

Anne Pyyhtiä

## KOHTI EHEÄÄ ARKEA

Neljän aivovammaisen henkilön selviytyminen arjessa tarkasteltuna ICF- viitekehyksen avulla

Kuntoutusohjauksen ja -suunnittelun koulutusohjelma

2011



KOHTI EHEÄÄ ARKEA – neljän aivovammaisen henkilön selviytyminen  
tarkasteltuna ICF-viitekehyksen avulla

Pyyhtiä, Anne  
Satakunnan ammattikorkeakoulu  
Kuntoutuksen ohjauksen ja - suunnittelun koulutusohjelma  
Marraskuu 2011  
Ohjaaja: Sallinen, Merja  
Sivumäärä: 51  
Liitteitä: 4

Asiasanat: traumaattinen aivovamma, ICF- luokitus, aivovamman jälkioireet

---

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvata neljän aivovammaisen henkilön haasteita arjessa selviytymisessä. Tarkoituksena oli selvittää, heidän eniten arkea haittaavat, aivovammasta jääneet jälkioireensa, millaisia palveluja he saavat tällä hetkellä sekä heidän tuen tarpeensa palveluihin hakeutumisessa.

Opinnäytetyö on kvalitatiivinen tutkimus. Tiedonkeruun menetelmänä on käytetty osittain strukturoitua teemahaastattelua ja viitekehyksenä Maailman Terveysjärjestön Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälistä ICF-luokitusta. Tarkastelen haastateltavieni arjessa selviytymistä sekä palveluihin hakeutumista aivovammaiselle tehdyn ICF Core Setin viitekehyksen avulla.

Haastateltavien arkea eniten vaikeuttavat aivovamman jälkioireet olivat väsymys, muistin heikkeneminen sekä vuosia jatkunut kipu jossain kohtaa kehoa. Keskittymisen vaikeus ja tarkkaavaisuuden herpaantuminen vaikeuttivat myös arjessa selviytymistä. Jälkioireiden vuoksi asiointi, esim. kaupassa käynti, tuotti vaikeuksia, koska muistilistasta huolimatta osa tavaroista unohtui ostaa. Osalla haastateltavista oli vaikeuksia huolehtia raha-asioistaan, mistä vastuu oli siirtynyt omaiselle. Myös ostosten kantaminen aiheutti kipua hartiaseudussa ja saattoi pahimmillaan johtaa usean päivän ”pakkolepoon” asiointimatkan jälkeen. Muistiongelman sekä väsymyksen takia myös esim. terapia-ajat unohtuivat ja niihin lähteminen oli vaikeaa. Haastatteluissa tuli esiin terveyden- ja sosiaalihuollon ammattihenkilöiden tiedon puute aivovamman aiheuttamasta oirekuvasta.

Tämän laadullisen tutkimuksen johtopäätöksenä voidaan todeta jatkuvan tuen saamisen tärkeys arjen hallintaan sekä aktivoimaan kodin ulkopuoliseen toimintaan. Lisäksi haastattelun tuloksista voidaan ehdottaa, että terveyden- ja sosiaalihuollon viranomaisille tulisi lisätä koulutusta aivovammaan liittyvästä oirekuvasta. Näin voitaisiin parantaa aivovammaiselle henkilölle että hänen läheisilleen tiedon, ohjauksen ja neuvonnan saamista.

# TOWARDS HEALED LIFE- qualitative research of four brain injured persons coping in daily life evaluated with the ICF-framework

Pyyhtiä, Anne

Satakunnan ammattikorkeakoulu, Satakunta University of Applied Sciences

Degree Programme in Rehabilitation Counseling and Planning

November 2011

Supervisor: Sallinen, Merja

Number of pages: 51

Appendices: 4

Key words: traumatic brain injury (TBI), ICF-classification, post brain injury symptoms

---

Purpose of this study was to describe challenges and obstacles in the daily life of the four persons with traumatic brain injury (TBI). Furthermore, the study evaluated the quality of the social and mental support of these people's years after the brain damage.

In this qualitative study, the semi-structured interview was used for the data collection. The theoretical framework of this thesis was applied from the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) by the World Health Organization. Data findings were evaluated by using the Core Set outlines of the ICF.

According to these four post-traumatic TBI interviewees, the main symptoms that restricted their daily life were fatigue, memory loss, and chronic pain in some part of the body. In addition, lack of concentration or sudden loss of attention during daily activities made it difficult to cope. Due to the symptoms, for example, interviewees struggled with their grocery shopping in spite of a written memory list. Furthermore, carrying these heavy shopping bags triggered shoulder pain, and in the worse situations 'forced them to rest' for several days. Due to memory loss and overall tiredness, patients were unable to remember their therapy times or overall a lack of energy developed difficulties to even start the action. Some of the interviewees had problems to cope with their household bills, why family members were taken over that responsibility. Overall, interviewees' experiences and feelings were that the health and social care professionals have limited knowledge of these large varieties of symptoms in their TBI clients.

The main outcome of this qualitative study was an importance of continuing support to these post-TBI people as well as provide assistance and counseling to find individual coping mechanism for daily life. Furthermore, create education to social- and health professionals would be beneficial to improve knowledge of these variety of symptoms which are related to post-TBI and management of daily life.

## SISÄLTÖ

1	JOHDANTO.....	7
2	AIEMMAT TUTKIMUKSET .....	8
3	AIVOVAMMAISEN HENKILÖN HOITOPOLKU, KUNTOUTUSPALVELUT SEKÄ TUKITOIMET HELSINGIN ALUEELLA.....	10
3.1	Helsinkiläisen traumaattisen aivovaurion saaneen henkilön hoitopolku .....	10
3.1.1	Ongelmakohtia aivovammaisen henkilön hoitopolussa.....	11
3.2	Traumaattisen aivovaurion saaneen henkilön kuntoutuspalvelut Helsingissä ...	13
3.2.1	Kuntoutuksen rahoitus.....	15
3.2.2	Ongelmia aivovammaisen henkilön kuntoutuspolussa .....	15
3.3	Palvelut ja tukitoimet.....	16
3.3.1	Sosiaalinen tuki .....	16
3.3.2	Vammaispalvelut Helsingissä .....	17
3.3.3	Aivovammaliitto.....	19
4	ICF - TOIMINTAKYVYN, TOIMINTARAJOITTEIDEN JA TERVEYDEN KANSAINVÄLINEN LUOKITUS .....	20
4.1	ICF-luokitus.....	20
4.2	Traumaattisen aivovamman ICF Core Sets.....	22
5	AIVOVAMMAN JÄLKIOIREET ICF-LUOKITUKSEN MUKAISESTI.....	24
5.1	Traumaattinen aivovamma .....	24
5.1.1	Aivovamman kriteerit .....	24
5.2	Ruumiin/kehon toiminnot ja ruumiin rakenteet .....	25
5.2.1	Korkeatasoiset kognitiiviset toiminnot (b164).....	25
5.2.2	Tunne-elämän toiminnot (b152).....	26
5.2.3	Henkinen energia ja viettitoiminnot (b130) .....	26
5.2.4	Muistitoiminnot (b144) .....	27
5.2.5	Tarkkaavaisuustoiminnot (b140) .....	28
5.2.6	Tietoisuustoiminnot (b110).....	28
5.2.7	Kipuaistimus (b280).....	29
5.2.8	Tahdonalaisten liiketoimintojen hallinta (b760) .....	29
5.2.9	Suoritukset ja osallistuminen .....	29
6	TUTKIMUKSEN TEHTÄVÄ JA TAVOITTEET .....	30
7	TUTKIMUKSEN TOTEUTUS .....	31
7.1	Tutkimusmenetelmät .....	31
7.1.1	Aivovammaisen henkilön haastattelun erityispiirteitä .....	31
7.2	Tutkimuslupa ja aineiston keruu .....	32

7.3	Haastattelun toteutus .....	32
7.3.1	Aineiston analysointi .....	33
8	TUTKIMUKSEN TULOKSET .....	33
8.1	Haastattelun sujuminen .....	33
8.1.1	Tietoja haastateltavista .....	34
8.2	Hankalimmat traumaattisen aivovamman oirekuvasta johtuvat haasteet päivittäisessä selviytymisessä vuosien kuluttua vammautumisesta .....	34
8.2.1	Jatkuva yleisväsymys (b130) .....	34
8.2.2	Muistivaikeudet (b144) .....	35
8.2.3	Tarkkaavaisuustoiminnot, keskittyminen (b140) ja suurien kokonaisuuksien hallinta tuottivat vaikeuksia arjessa.....	35
8.2.4	Henkinen joustavuus, oman elämän hallinta (b164) .....	36
8.2.5	Kipuaistimus (b280).....	36
8.3	Suoritukset ja osallistuminen.....	37
8.3.1	Päivittäin toistuvien tehtävien ja toimien suorittaminen (d230) .....	37
8.3.2	Käveleminen (d450).....	38
8.3.3	Henkilöiden välinen monimuotoinen vuorovaikutus (d720) .....	38
8.3.4	Opetus ja koulutus (d810-d839), työnhaku, työpaikan säilyttäminen ja työn päättäminen (d840).....	39
8.3.5	Itsestä huolehtiminen (d5).....	39
8.3.6	Virkistäytyminen ja vapaa-aika (d920) .....	39
8.4	Ympäristötekijät .....	40
8.4.1	Lähiperhe (e310) .....	40
8.4.2	Terveyspalvelut (e580).....	41
8.4.3	Sosiaaliturvaetuudet (e570).....	42
8.4.4	Haaveet tulevaisuudesta .....	43
9	JOHTOPÄÄTÖKSET .....	43
10	POHDINTA.....	44
	LÄHTEET .....	49
	LIITTEET .....	52

## 1 JOHDANTO

Aivovamma, traumaattinen aivovaurio, syntyy päähän kohdistuneen iskun seurauksena. Se muuttaa ihmisen sekä hänen lähiyhteisönsä arkea, elämäntapaa ja tulevaisuuden suunnitelmia hetkessä ja usein lopullisesti. Alkuvaihetta hallitsevat fyysiseen toimintakykyyn painottuvat oireet. Ajan myötä näkyvät oireet väistyvät ja oireistoa hallitsevat henkisen toimintakyvyn muutokset, jolloin vamman saanut henkilö näyttää monesti täysin terveeltä. (<http://ohjepankki.vsshp.fi>.) Oireet ovat sen laatuaisia, että arjesta selviytyminen on vaikeaa eikä omien asioiden hoitaminen suju. Hankalan oirekuvansa vuoksi aivovammainen henkilö saattaa arjen toiminnoissa joutua erilaisiin haasteellisiin tilanteisiin useammin kuin muihin vammaryhmiin kuuluvat henkilöt (Jokela 2005, 3).

Omassa toimintaympäristössä toimiminen vaatii sosiaalisia taitoja, vuorovaikutustaitoja, joiden kautta henkilö voi vaikuttaa ympäristöönsä ja omaan ympäristöönsä. Aivovamman jälkioireet vaikeuttavat sosiaalista toimintakykyä ja palveluihin hakeutumista.

Äkillisten aivovaurioiden jälkeinen kuntoutus - konsensuskokouksessa todettiin, että luotettava tieto aivovaurion saaneen toimintakyvystä, sosiaalisesta integraatiosta ja työssä selviytymisestä vammautumisen jälkeisinä vuosina on puutteellista. Tarvitaan tietoa aivovaurioiden ilmaantumisesta ja esiintyvyydestä sekä pitkittäisseurantoja vammautumisen jälkeisestä elämäntilanteesta ja palvelutarpeesta. Näyttää ilmeiseltä, että osa ryhmän palvelutarpeista jää tyydyttämättä ja vaarana on sosiaalinen syrjäytyminen. (Konsensuslausuma 2008, 21–22.)

Opinnäytetyöni aihe on noussut omasta työstäni. Työskentelen Helsingin kaupungin terveystieteiden Kuntoutusyksikössä, vaikeavammaisten henkilöiden kuntoutusohjaajana. Osa asiakkaistani on aivovammaisia henkilöitä, jotka käyvät seurannassa neurologin vastaanotolla Kuntoutusyksikössä. Seurantakäyntiin liittyy tarvittaessa myös kuntoutusohjaajan tapaaminen kokonaistilanteen vaatiessa selkiyttämistä tai

päivittämistä. Aivovammaisen henkilön tapaamisen yhteydessä on osoittautunut, että osa heistä ei selviydy yksin haastavan oirekuvansa kanssa monimutkaisessa kuntoutus- ja palveluverkostossa akuuttivuosien jälkeen. Verratessani aivovamman saanutta henkilöä muihin vamma ryhmiin, on aivovammaisen henkilön asema mielestäni erityisen hankala monisyisen kognitiivisen oirekuvansa takia. Aivovammoja on sanottu laiminlyödyimmäksi alueeksi terveydenhuollossamme erityisesti, kun otetaan huomioon näiden vammojen yleisyys ja kansantaloudellinen merkitys (Jokela 2005, 2).

Opinnäytetyön tarkoituksena on valottaa aivovamman saaneen, itsenäisesti asuvan helsinkiläisen henkilön arjessa selviytymisen sekä osallistumisen haasteita; palveluiden tarvetta sekä niihin hakeutumiseen ohjauksen tarvetta aivovammaisen itsensä näkökulmasta.

Käytän opinnäytetyössäni viitekehyksenä Maailman terveysjärjestön (World Health Organisation, WHO) vuonna 2001 hyväksymää Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälistä luokitusta (International Classification of Functioning, Disability and Health, ICF). Tarkastelen haastateltavieni arjessa selviytymistä sekä palveluihin hakeutumista ICF-luokituksen aivovammaiselle tehdyn Core-Setin viitekehyksessä.

## 2 AIEMMAT TUTKIMUKSET

Aivovamman patofysiologinen tietämys on lisääntynyt, mutta tutkimusta aivovammojen oirekuvan kanssa selviytymisestä ei ole kuitenkaan saatavilla kovin paljon. Kuntoutussosiaalityöntekijä Liisa Jokela (2005) on tehnyt lisensiaattitutkimuksen Tampereen Yliopistoon ”Aivovamman saaneen henkilön elämänkulku” – tutkimus toimintaympäristön merkityksestä vaihtelevilla selviytymispoluilla. Tässä laadullisessa tutkimustyössään hän tulkitsi narratiivisen menetelmän avulla 11 aivovammaisen henkilön elämän kulkua sairastumisen jälkeen. Tutkimuksessaan hän selvitti, minkälainen on aivovamman saaneen henkilön elämänkulku ja mitkä tekijät edesauttavat selviytymispolun muodostumisessa. Tutkimukseen osallistuneilla vammautuminen ja sitä seurannut elämänkulku ovat edenneet eri tavoin. Vammautumisen jäl-



keen elämä on enemmän kotikeskeistä ja kokonaisvaltaista. Vammautumista seuranneet kriisikokemukset ja selviytymisvaikeudet vaihtelevat voimakkuudeltaan sekä ajallisesti että yksilöllisesti paljon. Tutkimukseen osallistuneet kokivat, että heidän selviytymistään tukivat eniten lähiomaiset. Vastaajat olivat saaneet apua ja tukea myös sukulaisilta, naapureilta, työtovereilta sekä toisilta potilastovereilta. Tutkimuksen mukaan lääkinnällinen kuntoutus on tukenut kuntoutumista monin tavoin, mutta ne harvat, joilla oli mahdollisuuksia palata työelämään, olisivat tarvinneet siinä huomattavasti enemmän tukea, kuin mitä aikanaan saivat. Uhkana on kuntoutusprosessin jäänti katkonaiseksi ja vaille suunnittelua ellei kuntoutuja tai omainen vaadi kokonaisvaltaista suunnitelmaa. Tutkimukseen osallistuneet olivat pääosin tyytyväisiä palveluihin ja ohjaukseen, kunhan kontaktit oli saatu muodostumaan. Sosiaaliturvajärjestelmän byrokraattisuus ja ratkaisujen viivästyminen aiheutti tyytymättömyyttä siinä määrin, että monet halusivat tuekseen sihteerin/tukihenkilön/luotsin hoitamaan asioita byrokratian viidakossa.

Satu Härmälä (2010) teki Satakunnan ammattikorkeakoululle, Hoitotyön koulutusohjelmassa opinnäytetyön ”Kun toinen vanhemmista aivovammutuu – puolison ajatuksia muuttuneesta elämäntilanteesta, tuen saannista ja toivotusta tuesta”. Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää millaista tukea perheet, joista toisella vanhemmalla on diagnosoitu aivovamma, olivat saaneet ja minkälaista tukea kaivattaisiin lisää. Tutkimustuloksista ilmeni, että aivovammutuneiden sekä heidän perheidensä tuen saanti oli puutteellista. Etenkin tiedon saanti ja konkreettisen tuen saanti oli selvästi puutteellista puolison vammautumisen jälkeen. Emotionaalista tukea olisi kaivattu enemmän.

Minna Salonen (2010) on tehnyt Helsingin yliopiston Sosiaalitieteen laitokselle Pro gradu-tutkielman ”Asiakkaana aivovammainen. Vammautuneen ja omaisten kokemuksia itsemääräämisoikeudesta ja osallisuudesta”. Hän selvitti vaikeasti aivovammaisen, nuoren aikuisen sekä omaisen kokemuksia hyvinvointipalveluista. Tutkimustaan varten hän haastatteli neljää vaikeasti aivovammaista nuorta, jotka asuivat vammaisten asumispalveluyksikössä Etelä-Suomen alueella. Tutkielmaa varten hän haastatteli myös neljää omaista. Salosen mukaan aivovamman saanut henkilö toteuttaa itsemääräämistään asumisen arjessa monin eri tavoin. Hän luotaa suhdettaan vammaisuuteensa ja antaa sille eri merkityksiä. Hän arvioi omaa toimijuuttaan suh-

teessa vammaisuuden kokemukseen. Muistivaikeuksien johdosta vammautunut voi tarvita tarinallista tukea toimijuutensa edistämiseksi. Luottamus on keskeinen voimavara vammautuneen elämässä, sillä luotetut toiset voivat tukea vammautuneen toimijuutta ja haastaa valtakurssien määritelmiä hänen tilanteestaan.

### 3 AIVOVAMMAISEN HENKILÖN HOITOPOLKU, KUNTOUTUSPALVELUT SEKÄ TUKITOIMET HELSINGIN ALUEELLA

#### 3.1 Helsinkiläisen traumaattisen aivovaurion saaneen henkilön hoitopolku

Akuuttihoidosta Helsingissä vastaavat Yliopistollinen keskussairaala (Hus) sekä perusterveydenhuolto. Onnettomuustapahtuman jälkeen ensihoitohenkilökunta arvioi tilanteen ja tekee jatkohoitopäätökset. Jos tilanteeseen liittyy päänsärky, pahoinvointi, kouristuksia, tajuttomuutta, tilanne vaatii leikkausta tai kyseessä on monivammainen potilas, henkilö toimitetaan Hus:n Töölön sairaalan neurokirurgian päivystykseen. Muussa tapauksessa aivovamman saanut henkilö toimitetaan Helsingin kaupungin sairaalan päivystyspoliklinikalle tai oman alueensa terveysasemalle. (Paavola henkilökohtainen tiedonanto 11.10.2011 & Riekkinen 2011.)

Enemmistö aivovammoista (yli 90 %) on kuitenkin lieviä aivovammoja ja aivotärähdyksiä, jotka eivät tarvitse sairaalahoitoa. Suuri osa aivotärähdyksen tai aivovamman saaneista henkilöistä ei koskaan hakeudu lääkärin vastaanotolle. (Avainasia aivovammoista, 7.) Jos vammautumishetkellä henkilö on esim. päihteiden vaikutuksen alaisena, hänet saatetaan toimittaa selviämisasemalle poliisiviranomaisten haltuun, mistä hän useimmiten menee kotiinsa tai tarvittaessa jälkikäteen lääkärin toimenpiteisiin mm. terveysasemalle. Osalla kotiutuneista vamman aiheuttamat oireet eivät häviäkään ensimmäisten päivien tai viikkojen aikana, vaan jäävät pitkäkestoisiksi, ehkä pysyviksi oireiksi. (Tenovuori 2010). Oireilun jatkuessa osa henkilöistä hakeutuu jälkioireiden selvittelyä varten kaupungin sairaalan poliklinikoille, Hus:n Neurologian poliklinikalle, kiireettömälle terveysaseman vastaanotolle tai yksityislääkärin vastaanotolle.

Sairaalassa tapahtuvan akuuttihoidon jälkeen pidempiaikaisen hoidon toteutus jatkuu sairaalan vuodeosastolla. Vuodeosastohoidon jälkeen parhaassa tapauksessa aivovammainen henkilö kotiutuu ja palaa entiseen elämäänsä, kenties sairasloman jälkeen takaisin opiskelu- tai työelämään. Jos kotiutuminen ei ole mahdollista, hän siirtyy jatkohoitoon vuodeosastolle.

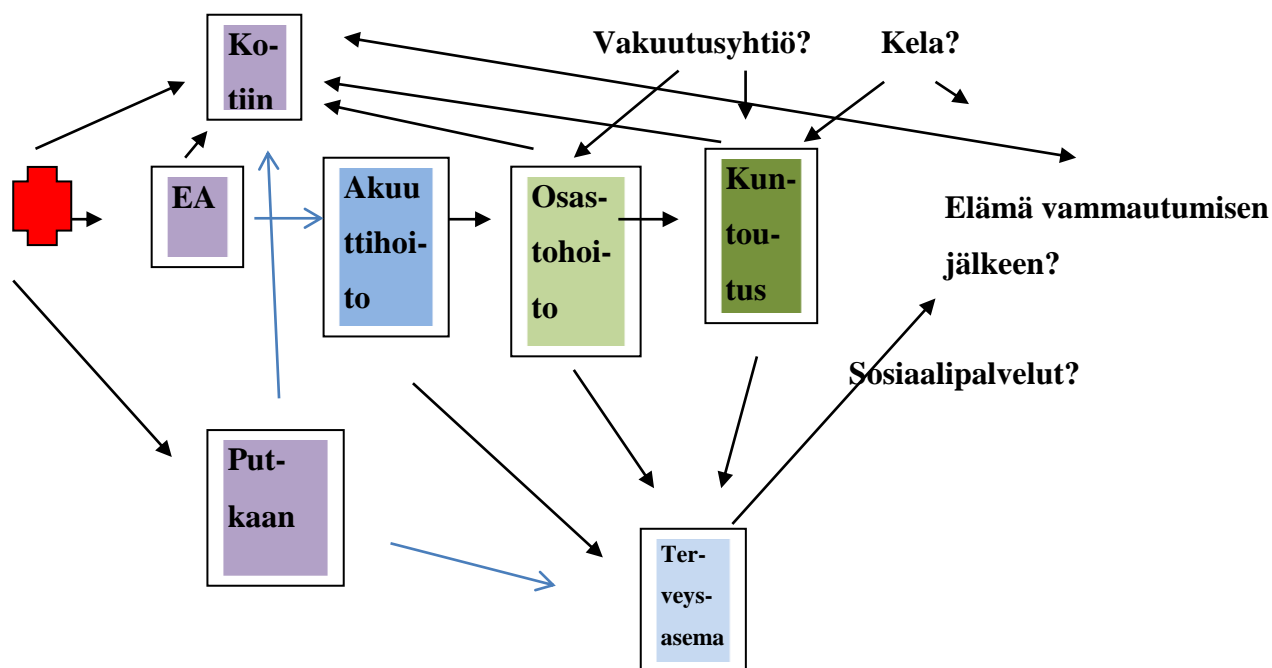
Aivovammaisen henkilön pitkäaikainen lääketieteellisen hoidon, kuntoutuksen, työhön - tai opiskeluun paluun seuranta tapahtuu jatkohoitopaikan ohjaamassa paikassa Hus:n tai terveyskeskuksen järjestämänä. (Saksanen 2010, 4-14). Aivovamman jälkihoito on pitkälti kuntoutus-, työkyky- ja sosiaaliturva-asioiden selvittelyä ja ohjausta opettelemaan elämistä aivojen muuttuneen toimintakyvyn ja ehkä muuttuneen persoonallisuuden kanssa. (Avainasiaa aivovammasta, 18). Osalle aivovamman saaneista henkilöistä seuranta järjestyy Hus:n Neurologian tai Neurologisen Kuntoutuspoliklinikan kautta. Osa traumaattisen aivovamman saaneista henkilöistä tulee seurantaan Helsingin kaupungin terveyskeskuksen Kuntoutusyksikköön Laakson sairaalaan tai menee oman alueensa terveysasemalle. Osa aivovamman saaneista henkilöistä käy seurannassa yksityisen neurologin vastaanotolla vakuutusyhtiönsä maksamana. Yleisenä periaatteena on, että aivovammaisen henkilön tilanteen vakiintuessa seuranta päättyy (Saksanen 2010, 4-14 & Paavola, 2011.)

### 3.1.1 Ongelmakohtia aivovammaisen henkilön hoitopolussa

Aivovammaisen henkilön hoitopolku etenee monimutkaisesti ja tavoitteettomasti. Ongelmia liittyy jo aivovamman diagnosointiin. Merkittävä osa aivovammoista jää akuutissa vaiheessa diagnosoimatta, eikä mahdollisia jälkioireita osata ehkä yhdistää aivovammaan myöhemmässä vaiheessa. (Tenovuo, Vataja, Salonen & Laaksonen, 2007, 3859). Kiireisessä ensihoitotilanteessa vammamekanismin kuvaaminen sekä päivystystilanteessa tutkiminen saattavat jäädä puutteellisiksi, mitkä myöhemmässä vaiheessa voivat vaikeuttaa esim. korvauspäätösten tekemistä.

Tällä hetkellä helsinkiläisiä aivovamman saaneita henkilöitä hoidetaan eri toimipisteissä. Suuri osa aivovamman saaneista henkilöistä ei hakeudu onnettomuuden jälkeen hoitoon lainkaan, jolloin hän jää ilman mahdollista aivovamma diagnoosia, hoito- ja kuntoutuspalveluita sekä seuranta. Osan aivovammaisista jatkohoito toteutuu Helsingin yliopistollisessa keskussairaalassa, osan Helsingin kaupungin sairaalassa, osan terveyskeskuksen tai yksityisen neurologin toimesta. Hoidon jälkiseuranta ei ole systemaattista, yhteisesti sovittuja linjauksia aivovammaisen henkilön jatkohoito- paikkojen välillä ei ole. Neuvonta ja ohjaus jäävät hajanaisiksi ja puutteellisiksi, eivätkä ole yhtenäisiä tämän asiakasryhmän kohdalla. (Aivovammaliiton edunvalvonnan peruskirja 2009.)

Alla olevassa kuviossa on kuvattuna aivovammaisen henkilön hoitoketju tällä hetkellä. (Kuvio 1)



Kuvio1. Aivovammaisen henkilön hoitoketju tällä hetkellä (Aivovammaliiton edunvalvonnan peruskirja 2009)

### 3.2 Traumaattisen aivovaurion saaneen henkilön kuntoutuspalvelut Helsingissä

Vaikeamman vammautumisen jälkeen aivovamman saanut henkilö siirtyy akuuttihoidosta osastokuntoutukseen, joko yliopistolliseen keskussairaalaan, useimmiten Meilahden sairaalaan tai Helsingin kaupunginsairaalaan joko tavalliselle vuodeosastolle tai Laakson sairaalan neurologiselle kuntoutusosastolle. Tarpeen mukaan osa aivovammaisista henkilöistä lähetetään suoraan akuuttihoidon jälkeiseen laitostuntoutukseen akuuttihoitopaikan tai vakuutusyhtiön maksamana kolmannen sektorin järjestämään laitostuntoutukseen, joka Helsingissä on useimmiten Invalidiliiton kuntoutuskeskus Synapsia.

Aivovammaisen henkilön kuntoutuminen kestää usein vuosia. Aivovammojen kuntoutus vaatii suunnitelmallisuutta, arviointia ja seuranta. Se edellyttää yleensä moniammatillista toimintatapaa, jonka puitteissa kuntoutus tulee nivoa osaksi vammautuneen kokonaisuhoitoa, ja yhteydenpito eri hoitavien tahojen kesken on tärkeää yhteisistä tavoitteista ja keinoista sopimiseksi. Koska aivovammojen jälkioireiden ymmärtäminen on vaikeaa sekä vammautuneelle itselleen että hänen ympäristölleen, on sopeutumisvalmennuksen ja vertaistuen merkitys kuntoutuksessa tärkeä. (Käypä hoitosuositus 2008, 32). Tilanteen mukaan voidaan tarvita neurologin, neuropsykologin, fysiatriin, ortopedin, neurokirurgin tai psykiatriin asiantuntemusta. Kuntoutuksessa neuropsykologin rooli on keskeinen, mutta usein tarvitaan myös toimintaterapeutin, fysioterapeutin, puheterapeutin ja sosiaalityöntekijän arvioita ja toimenpiteitä. (Palmolahti & Koskinen 2008, 282.) Moniammatillista asiantuntijuutta tarvitaan etenkin siirryttäessä intensiivisen kuntoutuksen vaiheesta ylläpitävään kuntoutuksen. Palveluketjujen hauraus perustuu siihen, että kokonaisvastuuta prosessin etenemisestä ei tietoisesti ankkuroida kenenkään tehtäväksi. (Konsensuslausuma 2008, 10). Aivovamman saanut henkilö on usein nuori ja parhaassa työiässä oleva henkilö. Jos tavoitteena on takaisin työelämään paluu, vaatii se useimmiten ammatillisen kuntoutuksen selvittelyjä kuntoutustutkimuksineen ja työkokeiluineen.

Helsingin kaupungin terveyskeskus antaa omina kuntoutuspalveluina Laakson sairaalan Kuntoutusyksikössä toimivaa neurologisille potilaille, lähinnä aivohalvauspotilaille, tarkoitettua moniammatillista poliklinista kuntoutusta (NAK-pkl, Neurologinen avokuntoutuspoliklinikka). Perusterveydenhuollon toimesta annetaan fysiotera-

piapalveluita avoterapiana oman alueen terveysasemilla. Muut tarvittavat kuntoutuspalvelut tuotetaan Helsingin kaupungin Lääkinnällisen kuntoutuksen kautta ostopalveluina yksityisiltä palveluntuottajilta. Maksusitoumus edellyttää ensin Helsingin kaupungin oman terapeutin tekemää kuntoutusarviota, minkä perusteella suositus ostopalvelupäätöstä varten tehdään. Laitoskuntoutusjaksot ja sopeutumisvalmennuskurssit kustannetaan pääsääntöisesti vakuutusyhtiöiden tai Kelan kautta. Aivovammaisesta henkilön kurssimuotoista kuntoutusta, mm. sopeutumisvalmennuskursseja järjestää Aivovammaliitto Kelan tai Raha-automaattiyhdistyksen rahoittamina.

Invalidiliiton Käpylän kuntoutuskeskuksessa on kehitetty tieteellisen tutkimustyön ja kliinisen kokemuksen, aiempien pioneeriohjelmien ja kansainvälisen yhteistyön pohjalta neuropsykologinen psykoterapeuttisesti painottunut Insure-ohjelma (The Individualized Neuropsychological Subgroup Rehabilitation program for TBI-patients). Ohjelmaan valitaan neuropsykologisen arvioinnin perusteella homogeeninen ryhmä akuutin vaiheen ohittaneita aivovammapotilaita, joilla on edellytykset sitoutua terapiaan ja realistiset mahdollisuudet saavuttaa tuottelias elämä ja hyvä psykososiaalinen toimintakyky intensiivisen kuntoutusohjelman avulla. Kuntoutusohjelman jälkeen laaditaan tarvittavat jatkosuunnitelmat, kuten jatkokuntoutus tukitoimenpiteiden, ja suositellaan mahdolliset työ- ja opiskelukokeilut (Palomäki & Koskinen 2008, 285.)

Akuuttivaiheen kuntoutuksen päätyttyä kuntoutukset jatkuvat riippuen henkilön kuntoutuksen korvaajasta eri toimipisteissä. Terveysten- ja sosiaalihuollon kuntoutuksen lisäksi aivovammainen henkilö voi olla samanaikaisesti toimeentulotuen, mielenterveystoimiston, päihdehuollon, TE-keskuksen (Työvoima- ja elinkeinokeskus) ja/tai nuorisotyön asiakkaana ja kaikkien näiden tahojen tuntema, mutta kenelläkään ei ole kokonaisnäkemyksiä hänen elämäntilanteestaan, tarpeistaan eikä tulevaisuuden tavoitteistaan (Mikkola 2008, 61).

Vaikeiden aivovammojen ennuste on akuuttihoitoon kehittymisen myötä parantunut merkittävästi viimeisten 20 vuoden aikana. Vaikeankin aivovamman jälkeen palataan usein työelämään hoito- ja kuntoutustoimenpiteiden avulla tai pystytään ainakin saavuttamaan hyvä elämänlaatu vamman aiheuttamista pysyvistä muutoksista huolimatta. (Ylinen 2008, 124.)

### 3.2.1 Kuntoutuksen rahoitus

Kunnat rahoittavat suurimman osan kuntoutuksesta. Kela voi tulla mukaan rahoittamaan osan kuntoutuksesta 3-6 kuukautta aivovaurion synnyn jälkeen. Edellytyksenä on, että kuntoutujalle tehdään kuntoutussuunnitelma ja hän on alle 65-vuotias. Lisäksi hän saa Kelan korotettua tai erityisvammaisetuutta, eikä kuntoutus liity välittömästi sairaanhoitoon. (Laki Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahetuuksista 15.7.2005/566.) Mikäli kyseessä on liikenne- tai työtapaturma, ja henkilöllä on oikeus korvauksiin niihin liittyvien lakien mukaan, ovat vakuutusyhtiöt lakisääteisesti ensisijaisia korvausvelvollisia. Tämä koskee paitsi ansionmenetyksen korvaamista myös kuntoutusta. (Laki liikennevakuutuslain perusteella korvattavasta kuntoutuksesta 27.3.1991/626, Laki tapaturmavakuutuslain perusteella korvattavasta kuntoutuksesta 27.3.1991/625.) Aina korvattavuus ei kuitenkaan ole selvää erityisesti, jos kuvantamistutkimuksissa ei ole näyttöä traumasta. Tämä voi entisestään mutkistaa tilannetta viivästyttämällä esim. tutkimusten aloittamista sekä kuntoutuspäätösten tekemistä. Tämä usein pitkäaikainen korvauksen hakemisprosessi vakuutusyhtiöltä saattaa olla erittäin raastava ja voimia vievä vaihe vammautuneen henkilön elämässä. (Mannila & Timberg 1998, 72.)

### 3.2.2 Ongelmia aivovammaisen henkilön kuntoutuspolussa

Aivovammapotilaan kuntoutukseen liittyy ongelmia kuntoutustarpeen arvioinnissa ja kuntoutuspalveluiden saatavuudessa. Ainakin kaksi kolmesta aivovammapotilaasta lähetetään polikliinisten tutkimusten jälkeen kotiin, eivätkä kaikki päänsä loukanneet hakeudu akuuttivaiheen tutkimuksiin lainkaan, mikä saattaa viivästyttää mahdollisesti tarvittavan kuntoutuksen käynnistämisen. Myöskään kuntoutusten vakuutuskorvattavuus ei aina ole ongelmatonta. Byrokratian kanssa ”taistelu”, samanaikaisesti itsen uudelleen ymmärtäminen ja hyväksyminen ovat hämmentävää kuntoutujalle sekä myös hänen läheisilleen, jotka joutuvat koville ja useasti kestävyiden äärirajoille. Vaille tarvitsemaansa kuntoutusta jäävät herkimmin ne potilaat, jotka vaikuttavat hyvin toipuneilta, mutta joilla kuitenkin on aivovammansa vuoksi kognitiivisen prosessin hidastuneisuutta, toiminnanohjauksen häiriötä, tunne-elämän ja käyttäytymisen muutoksia, väsyvyyttä tai unihäiriöitä. (Palomäki & Koskinen 2008, 281). Aivo-

vammaisen henkilön hoito- ja kuntoutuspolun aikana on useita ns. siirtymävaiheita hoito- tai kuntoutuspaikasta toiseen. Jos näissä tilanteissa ei ole tahoa, joka huolehtii siitä, että uusi hoito- sekä kuntoutustaho saavat ”kopin” aivovammaisen henkilön tilanteesta, jatkotoimenpiteet saattavat jäädä vajaiksi tai päättyä kokonaan.

### 3.3 Palvelut ja tukitoimet

Tässä opinnäytetyössäni palveluilla ja tukitoimilla tarkoitetaan lakisääteisiä sosiaali- ja terveyspalveluita julkisella sektorilla sekä myös julkisen sektorin ostamia kuntoutus- ym. palveluita, joita yksityinen palveluntuottaja tuottaa. Niistä aivovammaisista, joiden vamman taustalla on liikenneonnettomuus tai tapaturma, palvelut ja tukitoimet kustannetaan vakuutusyhtiön kautta täyden korvauksen periaatteen mukaisesti. Selviytyminen erilaisten terveys- ja tukipalvelujen viidakossa on usein vaikea ja oikean kontaktin löytyminen työlästä. Aivovammainen henkilö jää herkästi terveydellisten ja sosiaalisten tukitoimien ulkopuolelle, väsyä itse yrittämään, mikä saattaa johtaa syrjäytymiseen.

#### 3.3.1 Sosiaalinen tuki

Aivovammaisen henkilö monimuotoinen oirekuva saattaa vaikeuttaa mm. sosiaalisten verkostojen toimivuutta. Pro gradu-työssään Suvi-Tuulia Seitsojoki (2008), määritteli sosiaalisen tuen osaksi ihmisten välistä vuorovaikutusta, jossa ihminen antaa ja vastaanottaa sosiaalisen tuen eri muotoja. Sosiaalisuuteen vaikuttavat avun tarvitsija eli hänen ikänsä, kehityksensä, koulutuksensa ja persoonallisuutensa. Annettava apu ja sen määrä määrittyy tuettavan fyysisen, henkisen ja sosiaalisen selviytymisen mukaan. Sosiaalista tukea saadaan verkostosta, johon ihmisellä on luotettavimmat suhteet. Sosiaalinen tuki vaikuttaa ihmisen identiteetin muodostumiseen, ihmisen selviytymiseen ja vaikeuksiin sopeutumiseen. Sosiaalinen tuki on sosiaalisten suhteiden positiivinen, terveyttä edistävä ja stressiä ehkäisevä keino. Sosiaalinen tuki tuo henkilölle tiedon, että häntä rakastetaan, hänestä välitetään ja häntä arvostetaan. Sosiaalinen tuki voidaan jakaa viiteen eri muotoon eli aineelliseen (raha, tavara, apuväline, lääke), toiminnalliseen (palvelu, kuljetus, kuntoutus), tiedolliseen (neuvonta, opastus, opetus ja harjoitus), emotionaaliseen (empatia, rakkaus, kannustus) ja henki-



seen (yhteinen aate, uskonto, filosofia) tukeen. Ensisijainen sosiaalinen tuki saadaan perheestä ja lähimmistä ihmissuhteista. Ensisijaisen sosiaalisen tuen laadun ja itse arvioidun terveydentilan, toimintakyvyn ja koetun terveyden välillä on selkeä yhteys.

### 3.3.2 Vammaispalvelut Helsingissä

Vammaispalvelulaki määrittää ne palvelut ja taloudelliset tukitoimet, joita kunnan sosiaalitoimi järjestää vammaiselle henkilölle. ([www.hel.fi/Sosiaalivirasto/Vammaispalvelut](http://www.hel.fi/Sosiaalivirasto/Vammaispalvelut)). Henkilöt joilla on vamman tai sairauden johdosta pitkäaikaisesti erityisiä vaikeuksia suoriutua tavanomaisista elämän toiminnoista, ovat oikeutettuja vammaispalvelulain mukaisiin palveluihin ja tukitoimiin. Vammaispalvelulaissa erotetaan vammaisuus ja vaikeavammaisuus. Osa vammaispalvelulain edellyttämistä palveluista on tarkoitettu vain vaikeavammaisille ja osa kaikille vammaisille kuntalaisille. Kunnan erityisen järjestämisvelvollisuuden piiriin kuuluvat palvelut on tarkoitettu vaikeavammaisille. Heillä on subjektiivinen oikeus näihin palveluihin. Osa vammaispalvelulain tarkoittamista palveluista ja tukitoimista on ns. määrärahasidonnaisia ja niitä järjestetään kaikille vammaisille harkinnanvaraisina määrärahojen puitteissa.

**Vaikeavammaisen palveluihin kuuluvat** mm. asunnonmuutostyöt, asuntoon kuuluvat välineet ja laitteet, (kiinteästi asennetut nostolaitteet, porrashissi, turvahälytysjärjestelmä, ympäristöhallintajärjestelmät ja ulko-oven sähköinen avausjärjestelmä), kuljetuspalvelut, palveluasuminen. **Kaikille vammaisille henkilöille tarkoitettut palveluja** (määrärahasidonnaiset) ovat päivittäisessä suoriutumisessa tarvittavat välineet, koneet, laitteet, kuntoutus- ja palveluohjaus, sopeutumisvalmennus, ylimääräiset vaatekustannukset ja vammaisten päivätoiminta.

([www.sosiaaliportti.fi/linkkikirjasto.aspx?wordID=0f242ec0](http://www.sosiaaliportti.fi/linkkikirjasto.aspx?wordID=0f242ec0))

Henkilökohtaista apua on järjestettävä sellaiselle vaikeavammaiselle henkilölle, joka pitkäaikaisen tai etenevän vamman tai sairauden vuoksi tarvitsee välttämättä ja toistuvasti toisen henkilön apua suoriutuakseen päivittäisistä toiminnoista.

Pääsääntöisesti henkilökohtaiseen apuun oikeuttavat vammat ja sairaudet ovat luonteeltaan pysyviä. Lisäksi niille voi olla ominaista toimintakyvyn voimakaskin vaihtelu ja siitä aiheutuva vaihteleva ja/tai toistuva toisen henkilön avun tarve. Vaihtelevia avuntarpeita esiintyy esimerkiksi vaikeahoitoisissa epilepsioissa ja muissa neurologisissa sairauksissa. Henkilökohtainen apu kohdistuu niihin toimiin, jotka henkilö teki itse, mutta ei niistä vamman tai sairauden vuoksi selviä. Henkilökohtaisen avun tarkoitus on auttaa vaikeavammaista henkilöä omien valintojensa toteuttamisessa niin kotona kuin kodin ulkopuolella päivittäisissä toimissa, työssä ja opiskelussa, harrastuksissa, yhteiskunnallisessa osallistumisessa ja sosiaalisen vuorovaikutuksen ylläpitämisessä. Palvelujen riittävyyttä arvioitaessa lähtökohtana pidetään sellaista palvelujen tasoa, joka luo jokaiselle ihmiselle edellytykset toimia yhteiskunnan täysivaltaisena jäsenenä. (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 3.4.1987/380.) Harkinnanvaraisena tukitoimena henkilökohtainen avustaja myönnetään ensisijaisesti silloin, kuin avustaja tukee henkilön itsenäistä selviytymistä ja aktiivista osallistumista. ([www.hel.fi/Sosiaalivirasto/Vammaispalvelut](http://www.hel.fi/Sosiaalivirasto/Vammaispalvelut)). (Viitattu 16.10.2011)

Alla olevassa kuviossa on kuvattuna aivovammaisen henkilön avuntarve, niiden järjestävät tahot sekä palvelut, etuisuudet ja tukitoimet.

<p><b>Avun, palveluiden ja tukitoimien <u>tarve</u>:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• toimeentulo</li> <li>• sairaanhoito</li> <li>• kuntoutus</li> <li>• adl-selviytyminen kotona</li> <li>• liikkuminen</li> <li>• apuvälineet</li> <li>• ohjaus ja neuvonta</li> <li>• kodinhoito</li> <li>• asioiminen</li> <li>• työssä käynti</li> <li>• opiskelu</li> <li>• virkistys</li> </ul>	<p><b>Avun, tukitoimien ja kuntoutuksen <u>järjestävät tahot</u>:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• kunnan sosiaali-toimi</li> <li>• julkinen terveydenhuolto</li> <li>• Kela</li> <li>• vakuutusyhtiöt (liikenne- ja tapaturma)</li> <li>• työeläkelaitos</li> <li>• valtionkonttori</li> <li>• työvoimatoimisto</li> <li>• järjestöt</li> </ul>	<p><b><u>Palvelut, etuisuudet ja tukitoimet</u>:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• toimeentuloturva</li> <li>• kuntoutus-, sosiaali-etuudet</li> <li>• eläke</li> <li>• terveydenhuoltopalvelut</li> <li>• kuntoutuspalvelut</li> <li>• ohjaus ja neuvonta</li> <li>• kotihoidon palvelut</li> <li>• henkilökohtainen apu päivittäisissä toiminnoissa</li> <li>• asunnonmuutostyöt, asuntoon kuuluvat välineet ja laitteet</li> <li>• kuljetuspalvelu</li> <li>• palveluasuminen</li> <li>• opinto-ohjaus</li> <li>• kuntoutustutkimus</li> <li>• työkokeilu</li> <li>• työvalmennus</li> <li>• vertaistuki</li> </ul>
---	--	---

**Kuvio2.** Aivovammaisen henkilön avun, palveluiden ja tukitoimien tarve, järjestävät tahot sekä tarvittavat palvelut, etuisuudet ja tukitoimet (Jokela 2005, mukailtu Ahola 2004)

### 3.3.3 Aivovammaliitto

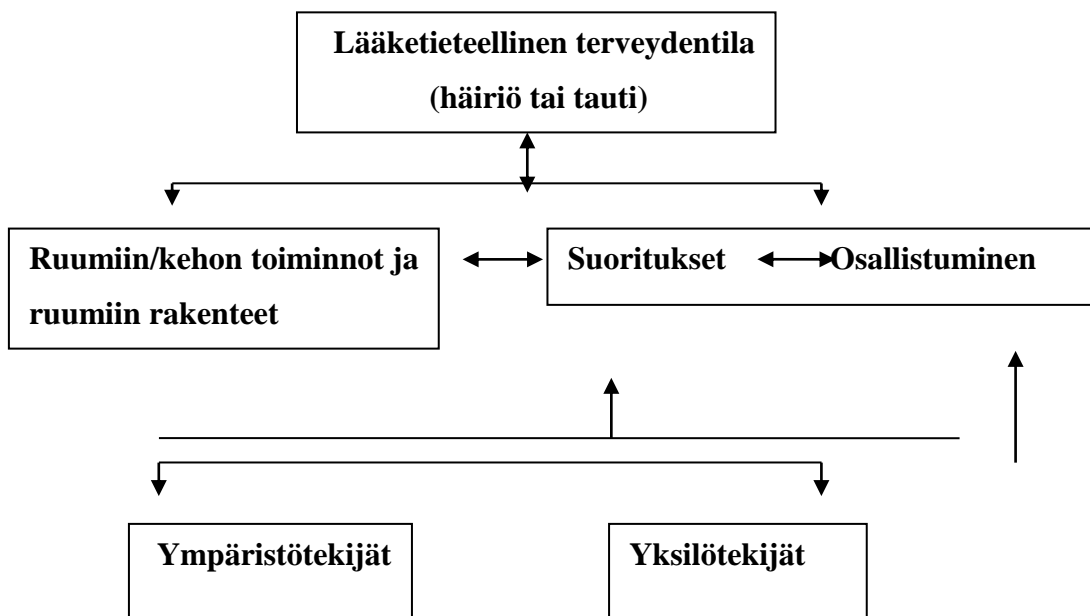
Valtakunnallinen Aivovammaliitto ry perustettiin vuonna 1992. Sen tarkoituksena on edistää aivovammaisten henkilöiden ja heidän omaistensa suoriutumista yhteiskunnassa itsenäisesti ja yhdenvertaisina muun väestön kanssa sekä hankkia tukea näille tavoitteille. Liitto toimii aivovamman saaneiden ja heidän läheistensä etujärjestönä

sekä keskusjärjestönä alueellisille aivovammayhdistyksille. Liiton tavoitteena on lisätä yleistä aivovammatietoutta niin suuren yleisön kuin ammattilaisten keskuudessa sekä seurata aivovammaisten hoidon ja kuntoutuksen toteutumista. Alueelliset jäsenyhdistykset tarjoavat vertais- ja jäsen toimintaa vammautuneille ja heidän omaisilleen. Aivovammaliiton toimintaan kuuluvat neuvonta, ohjaus ja vertaistuki aivovammoihin liittyvissä asioissa, sopeutumisvalmennuskurssit vammautuneille ja perheenjäsenille sekä tukihenkilöiden välittäminen ja koulutus. ([www.aivovammaliitto.fi](http://www.aivovammaliitto.fi))

## 4 ICF - TOIMINTAKYVYN, TOIMINTARAJOITTEIDEN JA TERVEYDEN KANSAINVÄLINEN LUOKITUS

### 4.1 ICF-luokitus

WHO:n (World Health Organisation) toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus (ICF, International Classification of Functioning, Disability and Health) tarjoaa aivovammaisen henkilön arjessa selviytymiselle teoreettisen taustan. ICF- luokituksen avulla toimintakyky ja toimintarajoitteet voidaan luokitella monitahoisesti vuorovaikutteisena kehitysprosessina, missä yksilön terveydentila ja yksilön elämänpiirin tilannetekijät (ympäristö- ja yksilötekijät) ovat vuorovaikutuksessa keskenään. Kuviossa 3 toimintakyky on yläkäsite, mikä kattaa ruumiin ja kehon toiminnat ja ruumiin rakenteet sekä suoritukset ja osallistumisen. Toimintakyky määräytyy yksilön terveydentilan ja elämänpiirin tilannetekijöiden vuorovaikutuksen tuloksena. (ICF 2004, 18–23.) ICF:n viitekehys perustuu henkilön toimintaan ja osallisuuteen yhteiskunnassa ja jokapäiväisessä elämässä. Luokituksessa on pyritty yhdistämään lääketieteellinen ja yhteiskunnallinen malli synteetiksi, josta käytetään käsitettä biopsykososiaalinen. (Määttä 2008, 56.)



**Kuvio 3.** ICF-luokituksen osa-alueiden vuorovaikutussuhteet

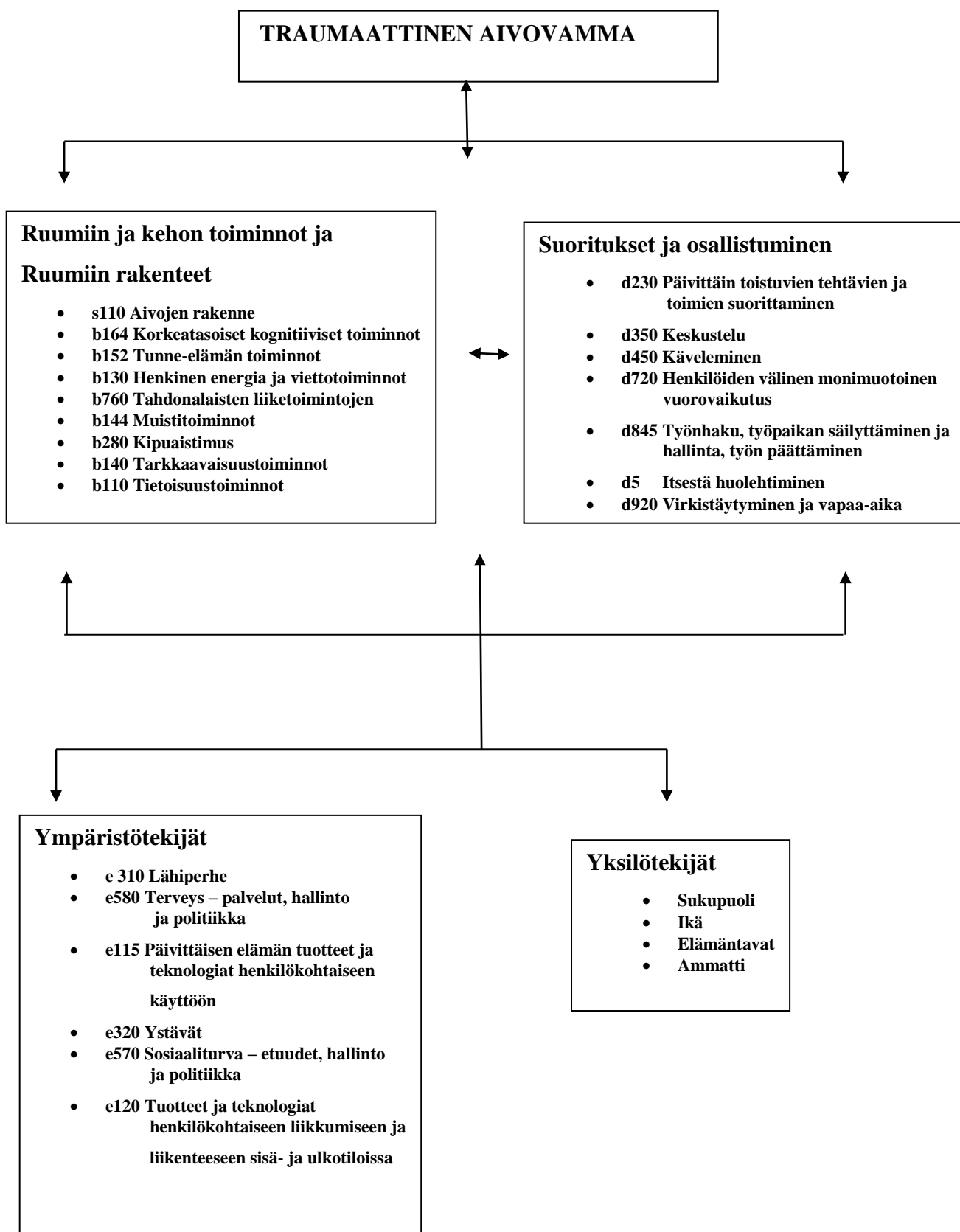
ICF-luokituksessa *suoritukset ja osallistuminen* aihealueet kattavat kaikki elämän alueet. Tällä osa-alueella voidaan kuvata yksilön suorituksia tai osallistumista tai molempia. Toimintakyky on yläkäsite, joka kattaa kaikki ruumiin/kehon toiminnot, suoritukset sekä osallistumisen. Toimintarajoitteet on puolestaan yläkäsite, joka kattaa ruumiin/kehon vajavuudet ja suoritus- sekä osallistumisrajoitteet. Luokituksessa *ympäristötekijät* ovat se fyysinen, sosiaalinen ja asenneympäristö, jossa ihmiset elävät ja asuvat. Nämä tekijät ovat yksilön ulkopuolelle, ja ne voivat vaikuttaa myönteisesti tai kielteisesti yksilön suoriutumiseen yhteiskunnan jäsenenä, yksilön kykyyn toteuttaa toimia tai tehtäviä ja yksilön ruumiin/kehon toimintoihin tai ruumiin rakentamiseen. *Yksilötekijät* muodostavat yksilön elämän ja elämisen tietyn taustan, joka ei kuulu yksilön lääketieteelliseen tai toiminnalliseen terveydentilaan. Yksilötekijöitä ovat mm. sukupuoli, ikä, elämäntavat, koulutus, ammatti. (ICF 2004, 3-17.)

ICF-luokitus on alfanumeerinen. Siinä kirjain b viittaa ruumiin/kehon toimintoihin, s ruumiin rakenteisiin (**b**ody structures), d suorituksiin ja osallistumiseen (**d**oing) ja e ympäristötekijöihin (**e**nvironment). Luokituksen kirjainta seuraa numerokoodi, joka koostuu pääluokan numerosta ja sitä seuraavista luokitusportaan numeroista. (ICF. 2004, 21.)

#### 4.2 Traumaattisen aivovamman ICF Core Sets

Kansainvälinen ICF-luokitus tarjoaa kattavan ja maailmanlaajuisesti hyväksytyn viitekehysten toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kuvaamiseen. ICF-luokitus sellaisenaan on laaja, sen myötä myös hankala ja monimutkainen käyttää. Luokituksesta käyttöön tarvitaan mahdollisesti vain jokin luokituksen osa-alueista. Tästä syystä WHO on kehittänyt ns. tarkistuslistan (cheklist) kuvaamaan tietyille sairausryhmille (mm. MS, aivoverenkiertohäiriöt, diabetes, nivelreuma, aivovammat) olennaiset ja ominaiset toimintakykyä ja terveydentilaa kuvaavat osa-alueet. Tästä listasta on kehitetty lyhyt ICF ”Core Sets”. Core Sets on laadittu yhteistyössä usean eri organisaation toimesta (mm. WHO, ICF-tutkimushaara). Aivovamman ICF Core Sets on julkaistu 2010 kansainvälisessä konsensus kokouksessa Barcelonassa.

(<http://www.icf-research-branch.org/download/finish/5/18.html>.)



**Kuvio 4.** Aivovamman lyhyt Core Set ICF-luokituksen mukaisesti.

## 5 AIVOVAMMAN JÄLKIOIREET ICF-LUOKITUKSEN MUKAISESTI

### 5.1 Traumaattinen aivovamma

Suomessa arvioidaan olevan n. 100 000 henkilöä, joilla on jäänyt traumaattisen aivovamman jälkeen pysyviä oireita. Aivovamman saa vuosittain 15 000-20 000 ihmistä. Useimmat aivovammat syntyvät putoamisen ja kaatumisen seurauksena (n.65 %), liikenneonnettomuuksissa (n.20 %), urheillessa tai pahoinpitelyn uhrille (n.5 %). Useimmista päähän kohdistuneista iskuista ei kuitenkaan synny aivovammaa. Aivovamma on alle 45-vuotiaiden aikuisten yleisin välitön kuolinsyy. Noin puolet aivovammoista syntyy alkoholin vaikutuksen alaisena. Sairaalassa hoidetaan vain n. 25 % kaikista aivovamman saaneista. Pysyvien jälkitilojen esiintyvyydeksi on arvioitu n. 2 % väestöstä. (Käypähoitosuositus 2008, 1-2, Öhman 2008, 15.) Aivovammat painottuvat tilavuudeltaan suuren otsalohkon alueelle, joka säätelee mm. käyttäytymistä, mielialaa ja toimintojen ohjausta. (Hillbom ym. 2008, 32). Yleisin ja vahvasti aivovammoille ominainen vammamekanismi on hermokudoksen venytyksen ja puristuksen synnyttämä diffuusi aksonaalinen vaurio, DAI, (diffuse axonal injury). (Koskinen & Turkka, 2009, 253).

Aivovammasta toipumiseen vaikuttavat paitsi vamman vaikeusaste myös muun muassa potilaan ikä, perinnölliset tekijät, aikaisemmin saatu aivovamma (toistuvat aivovammat) ja päihteiden käyttö. (Hillbom & Winqvist 2008, 32–40). Aivovammojen kustannuksista ei ole tehty tarkkoja laskelmia, mutta edellä mainitut luvut jo osoittavat sekä välittömien että välillisten kustannusten olevan mittavat. (Palomäki & Koskinen 2008, 274, Ylinen 2008, 124.)

#### 5.1.1 Aivovamman kriteerit

Aivovammaan tulee liittyä päähän kohdistuneen trauman seurauksena 1) minkä tahansa pituinen tajunnan menetys, 2) millainen tahansa muistin menetys, joka voi koskea vammaa välittömästi edeltäviä tai sitä seuraavia tapahtumia, 3) jokin henki-



sen toimintakyvyn muutos kuten desorientaatio tai sekavuus vammautumisen yhteydessä tai 4) paikallista aivovauriota osoittava neurologinen oire tai – löydös. (Palmäki & Koskinen, 2008, 274.) Tajunnantasoon perustuvassa luokittelussa (Glasgowin kooma-asteikko, GCS) aivovammaa kutsutaan lieväksi, keskivaikeaksi tai vaikeaksi.

## 5.2 Ruumiin/kehon toiminnot ja ruumiin rakenteet

Aivovamman jälkeiset oireet ovat hyvin moninaiset, mitkä vaikuttavat selviytymiseen arjen toiminnoissa sekä palautumisessa työelämään. Ne liittyvät usein ns. korkeimpiin aivotoimintoihin, kognitiivisiin toimintoihin. Kaikkein tavallisin jälkioireisto muodostuu kuuden oireen yhdistelmästä, yksilöllisin muunnelmin; väsyvyys ja muut vireystilan säätelyn häiriöt (b130), toimintojen hidastuminen, muistihäiriöt (b144), keskittymisvaikeudet (b140), aloitekyvyn heikkeneminen (b164) sekä luonteen ja käyttäytymisen muutokset (b164). Merkittävässä aivovammoissa nämä oireet esiintyvät yleensä kaikki ainakin jonkin asteisina. Oman erityisvaikeutensa luonteen ja käyttäytymisen muutoksiin tuo se, että vammautunut ei usein itse tiedosta näitä oireita. Parhaiten oireista tiedostetaan yleensä väsymys ja muistivaikeudet ja huonoiten käyttäytymisen muutokset. (Tenovuo, 2010.)

### 5.2.1 Korkeatasoiset kognitiiviset toiminnot (b164)

ICF-luokituksessa määritellään korkeatasoiset kognitiiviset toiminnot varsinkin aivojen otsalohkosta riippuvaisiksi mielentoiminnoiksi, joihin perustuu monimutkainen, tavoitekeskeinen käyttäytyminen, kuten päätöksenteko, käsitteellinen ajattelu, suunnittelu ja suunnitelmien toimeenpano sekä henkinen joustavuus. Siihen luokitellaan myös päätöksenteko siitä, mikä on asianmukaista käyttäytymistä missäkin tilanteessa. (ICF 2004, 57.)

*Aloitekyvyn heikentyminen* on oire, jota sekä vammautuneen itsensä että erityisesti läheisten on vaikea ymmärtää ja hyväksyä. Toiminnan aloittamiseen saattaa olla tarpeen ulkopuolinen apu, joskus pienikin vihje saattaa riittää aloitukseen. Aloitekyvyttömyys koskee useimmiten lähes yhtä lailla sellaisia asioita, jotka olisivat mukavia ja

tyydytystä tuottavia. Useimmiten aivovammainen itse saattaa kärsiä aloitteettomuudesta enemmän kuin muut henkilöt. (Tenovuo 2010, 9.)

*Hitaus* ei välttämättä näy ulospäin, mutta henkilö itse kokee, että ajatus ja tekeminen eivät suju samalla vauhdilla kuin aiemmin. Asioiden tekemiseen saattaa mennä kaksinkertainen aika aiempaan verrattuna ja ajatus ei enää leikkaa yhtä nopeasti kuin aiemmin. Toisinaan tämä hitaus näkyy liikkumisessa ja ulkoisessa olemuksessakin – ikään kuin henkilö olisi yhtäkkiä vanhentunut. Hitaus koskee yleensä enemmän kognitiivisia kuin liiketoimintoja. (Tenovuo 2010, 9.)

### 5.2.2 Tunne-elämän toiminnot (b152)

Tunne-elämän toiminnot käsittävät mielentoiminnot, joihin perustuvat tunnekokemus ja mielen prosessien tunnepitoiset osatekijät. (ICF 2004, 55).

Sosiaalisesti hankalimpia jälkioireita ovat *luonteen ja käyttäytymisen muutokset*. Tavallisimpia ovat mm. äkkipikaisuuden, aggressiivisuuden ja ailahtelevuuden lisääntyminen. Jos vammautuneen perheessä on lapsia, muuttaa jommankumman vanhemman aivovamma yleensä merkittävästi myös heidän elämäänsä. Lasten voi olla vaikea ymmärtää, miksi vanhempi ärjyy enemmän kuin aiemmin, ei kestä lasten meteliä kuten aiemmin, eikä jaksaa leikkiä ja huolehtia arkisista asioista kuten aiemmin. (Tenovuo 2010, 9.) Tunteiden ailahtelu tarkoittaa tunteiden hallinnan menettämistä, erityisesti itkun ja naurun. Nopeat ja tiheästi toistuvat mielialan vaihtelut voivat olla äärimmäisen rasittavia perheenjäsenille, jotka yrittävät pitää asiat tasapainossa. (Powell 2005, 125.) Melko tavallista on myös eräänlainen tunne-elämän latistuminen, joka saatetaan tulkita masennukseksi. Henkilöstä tulee aiempaa rauhallisempi ja taisaisempi. (Tenovuo 2010, 9.)

### 5.2.3 Henkinen energia ja viettitoiminnot (b130)

Henkinen energia ja viettitoiminnot kuuluvat ICF-luokituksen mukaisesti yleisiin mielentoimintoihin, joihin perustuvat sellaiset fysiologiset ja psykologiset mekanis-

mit, jotka saavat yksilön tavoittelemaan erityistarpeiden ja yleisten tavoitteiden toteutumista pitkäjänteisesti. (ICF 2004, 51).

Aivovamman jälkioireena kestävyiden heikkeneminen, uupumus ja väsymys ovat ihmisen toimintaa eniten rajoittavia tekijöitä. Mitä väsyneempi ihminen on, sitä heikompi on hänen kognitiivinen kykynsä ja sitä matalampi on hänen stressinsietokykynsä. (Powell 2005, 73.) Väsymys ei lähde nukkumalla eikä tunnu normaalilta terveeltä väsymykseltä, jollaista voi kokea esim. rasituksen jälkeen. Pikemminkin se tuntuu kokonaisvaltaiselta uupumukselta, jollaista voi verrata esim. työuupumukseen tai vaikean masennuksen aiheuttamaan väsymykseen. Vuorokautinen unenmäärä voi vaihdella muutamasta tunnista 20 tuntiin. Selvästi väsyttävintä on aivoihin kohdistuva rasitus. Aivovamman saanutta henkilöä pelkkä ajatteleva eli tarkkaavaisuuden ylläpitäminen väsyttää useimmin enemmän kuin fyysinen rasitus. Puhtaasti fyysistä rasitusta hän voi sietää aivan normaalistakin. Joinain päivinä toimintakyky voi olla melko hyvä, kun taas toisina päivinä tuntuu, ettei sängystä jaksa nousta lainkaan. (Tenovuo 2010, 9.) Merkittävällä osalla väsymys johtuu aivovamman aiheuttamista muutoksista hermoverkkojen toiminnassa. Ilmiön tarkempi tausta on huonosti tunnettu. (Tenovuo, 2011).

#### 5.2.4 Muistitoiminnot (b144)

Muistitoimintoihin ICF-luokituksen mukaisesti kuuluvat erityiset mielentoiminnot, joihin perustuu tiedon kirjautuminen ja tallentuminen muistiin ja sen mieleen palautuminen tarvittaessa. (ICF 2004, 53).

Muistihäiriö on ehkä tavallisin aivovammojen jälkioire. Häiriö koskee useimmiten vain lähimuistia, joka tyypillisimmillään käy epäluotettavaksi, ”reikäiseksi”. Tavoitteita hukkuu, tärkeitäkin asioita unohtuu, asioita tulee kerrottua moneen kertaan tai henkilö saattaa väittää, ettei ole koskaan kuullutkaan aiemmin hänelle kerrotusta asiasta. Uuden asian opettelu on työläämpää kuin aiemmin. (Tenovuo 2010, 9.) Voi esiintyä myös laajempia ja vaikeaa-asteisimpia muistihäiriöitä, jolloin arkipäiväistenkin asioiden ja tapahtumien muistaminen tuottaa vaikeuksia (Kaitaro 1998, 26).

### 5.2.5 Tarkkaavaisuustoiminnot (b140)

Tarkkaavaisuustoimintoihin kuuluvat erityiset mielentoiminnot, joihin perustuu tarkkaavuuden kohdentuminen ulkoiseen ärsykeeseen tai sisäiseen kokemukseen tilanteen vaatiman ajanjakson ajaksi. (ICF 2004, 53).

Erityisesti tarkkaavaisuuden ja keskittymisen ylläpitäminen on yleensä vaikeaa, mikä voi ilmetä esim. siten, että elokuvien tai kirjan juonta ei enää jaksa seurata. Lisäksi on tavallista, että keskittyminen häiriintyy aiempaa helpommin – tekemisen aikana ympäristön täytyy olla rauhallinen, ja työtä pitää saada tehdä ilman keskeytyksiä. Samaan liittyy myös se, että useampaan asiaan keskittyminen yhtäaikaisesti on vaikeaa tai mahdotonta. (Avainasiaa aivovammasta 2009.) Tarkkaavaisuus ja keskittyminen koostuvat lukuisista vaiheista. Ihmisen on valittava jotain, johon hän keskittyy ja hänen on jätettävä huomiotta tai suodatettava pois kaikki häiriötekijät. Nämä kyvyt ovat itsenäisen elämän, työnteon, uusien taitojen oppimisen ja jopa sosiaalisten suhteiden edellytyksiä. (Powell 2005, 88.)

### 5.2.6 Tietoisuustoiminnot (b110)

Tietoisuustoimintoihin kuuluvat yleiset mielentoiminnot, joihin perustuu tietoisuuden tila ja vireystila, mukaan lukien valvetilan selkeys ja yhtäjaksoisuus. Yleisiin mielentoimintoihin kuuluvat myös orientoitumistoiminnot (b114), joihin perustuu tietoisuus omasta identiteetistä sekä välittömässä ympäristössä olevien ihmisten identiteetistä. (ICF 2004, 48-49).

Oiretiedostuksen vaikeus ei koske käytännössä lainkaan ruumiillisia oireita kuten päänsärky tms., vaan neuropsykologisia ja erityisesti käyttäytymisoireita. Kaikkein vaikeinta on tiedostaa omassa käyttäytymisessä ja muussa psyykkisessä toiminnassa tapahtuneet muutokset. Useimmiten oiretiedostus ajan kuluessa paranee, ja on tavallista, että merkittävässä vammoissa vasta lähemmäs vuoden kuluttua vammasta henkilö alkaa itse hahmottaa, mitä oikein on tapahtunut. (Avainasiaa aivovammasta 2009, 14.)

### 5.2.7 Kipuaistimus (b280)

ICF määrittää kipuaistimuksen epämiellyttävän tuntemuksen aistimuksena, joka on merkinä jonkin ruumiin rakenteen mahdollisesta tai todellisesta vaurioitumisesta. (ICF 2004, 68).

Noin kolmasosalla aivovamman saaneista jää jatkuvampaa päänsärkytaipumusta, joka on itse asiassa tavallisempaa lievien kuin vaikeiden vammojen jälkeen. Osalla jatkuva päänsärky on niskaperäistä, koska moniin aivovammoihin liittyy myös niskan venähdysvammoja. (<http://ohjepankki.vsshp.fi>)

### 5.2.8 Tahdonalaisten liiketoimintojen hallinta (b760)

ICF- luokituksen mukaisesti tahdonalaisten liiketoimintojen hallintaan kuuluvat toiminnot, joihin perustuu tahdonalaisten liikkeiden hallinta ja koordinaatio. (ICF 2004, 99).

Aivovammaan saattavat liittyä myös erilaiset fyysisten toimintojen oireet, kuten halvaukset ja tasapainohäiriöt. Toispuolista heikkoutta esiintyy 10–25 %:lla aivovamman saaneista. Useammin todetaan tasapainon, koordinaation ja hienomotoriikan häiriöitä, silmien liikehäiriöitä erityisesti diffuusien vammojen jälkitiloissa. Fyysiset kyvyt paranevat yleensä melko varhaisessa vaiheessa ja niitä on helppo mitata, jolloin potilas on tietoinen edistymisestään. Vaikka fyysiset oireet ovat ongelma, ne eivät tutkimuksen mukaan aiheuta läheskään niin paljon huolta potilaalle, perheelle tai hoitajille kuin kognitiiviset, käyttäytymiseen liittyvät ja emotionaaliset oireet. (Powell 2005, 65.)

### 5.2.9 Suoritukset ja osallistuminen

Osallistuminen on ICF:n mukaan osallisuutta elämän tilanteisiin ja osallistumisrajoite on ongelma, jonka yksilö kokee osallisuudessa elämäntilanteisiin. (ICF 2004, 3-10). Suoritukset ja osallistuminen - luokituksen alle kuuluvat muun muassa päivittäisistä toiminnoista ja tehtävistä selviytyminen (d210, d510-599), liikkuminen (d410),

kommunikointi (d310), henkilöiden välinen vuorovaikutus ja ihmissuhteet (d710) sekä yhteisöllinen, sosiaalinen kansalaiselämä (d910), vapaa-ajan toiminnot (d920). Ympäristötekijöihin kuuluvat mm. lähiperhe (e310), palvelut, mm. sosiaali- ja terveyspalvelut (e5)

## 6 TUTKIMUKSEN TEHTÄVÄ JA TAVOITTEET

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on itsenäisesti asuvan aivovammaisen henkilön arjen haasteiden kartoittaminen vuosien jälkeen vammautumisesta. Tarkoituksena on lisätä omaa sekä työyhteisöni tietämystä traumaattisen aivovamman jälkioireiden vaikutuksesta arjessa selviytymiseen, avun tarpeeseen sekä eri palveluihin hakeutumiseen.

Tutkimustehtävinä on selvittää:

1. Mitkä ovat haastateltavien henkilöiden vaikeudet tai haasteet päivittäisessä selviytymisessä?
2. Minkälaisia palveluja aivovammainen henkilö saa arjesta selviytymisen helpottumiseksi?
3. Minkälaista ulkopuolista apua hän toivoo saavansa arjessa selviytymisen helpottamiseksi?

Tässä tutkimuksessa haastattelen neljää traumaattisen aivovamman saanutta henkilöä, joilla on aivovammadiagnoosi, joiden asumismuotona on oma koti ja aivovammasta on kulunut 1-15v. Kaikki haastateltavat ovat seurannassa aivovamman takia Helsingin kaupungin Laakson sairaalan Kuntoutusyksikössä. Heidän fyysinen toimintakykynsä on itsenäistä ja puhe on siinä määrin selkeää, että vuorovaikutus on sujuvaa. Haastateltujen ikä on alle 65v.

Haastattelututkimuksessani tarkastelen haastattelun tuloksia ICF viitekehyksen, aivovammaisen henkilön lyhyen Core-setin avulla. Tarkastelen arjessa selviytymistä, palveluihin hakeutumista (suoritukset ja osallistuminen) sekä perhettä, palveluiden

tarvetta (ympäristötekijät), vuorovaikutteisena tapahtumana aivovammaisen henkilön terveydentilan kanssa.

## 7 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

### 7.1 Tutkimusmenetelmät

Opinnäytetyössäni olen käyttänyt kvalitatiivista eli laadullista tutkimusmenetelmää, jossa lähtökohtana on todellisen elämän kuvaaminen sekä kohteen tutkiminen mahdollisimman kokonaisvaltaisesti. Tiedonkeruun menetelmänä olen käyttänyt osittain strukturoitua teemahaastattelua, jossa olen tehnyt kysymykset etukäteen, mutta haastattelutilanteessa toiminut haastateltavan tilannetta ”myötäillen”. Teemahaastattelussa on tyypillistä, että haastattelun aihepiirit l. teema-alueet ovat tiedossa, mutta kysymysten tarkka muoto ja järjestys puuttuvat. (Hirsjärvi 2009, 208.) Haastattelemalla aivovammaista ihmistä saan tietää, mitkä asiat ovat hänelle merkityksellisiä ja mitä hän todella ajattelee.

#### 7.1.1 Aivovammaisen henkilön haastattelun erityispiirteitä

Traumaattisesti aivovammutuneen henkilön haastattelussa saattaa olla haasteena puheen rönkyily, asiayhteyksien rajaaminen, haastattelun aiheessa pysyminen. Ennen haastattelua sovittiin tarvittaessa haastateltavan kanssa merkistä, esim. käden tai sormen noston, jolloin aiheesta puhuminen lopetetaan. Haastateltavan väsyminen saattaa myös hankaloittaa haastattelua. Aivovammaan johtavat tapahtumat, vammautumistilanne ja vammautumisen aiheuttamat syyt saattavat myös olla henkisesti vaikeasti käsiteltäviä vielä jälkeenpäinkin. Elämän uudelleen muotoutuminen vammautumisen jälkeen on erilaista eri henkilöiden kohdalla, mutta jokaisen kohdalla vaatinut omanlaisensa prosessin. Nämä seikat on myös huomioitava haastattelutilanteeseen mentäessä.

## 7.2 Tutkimuslupa ja aineiston keruu

Hain opinnäytetyötäni varten luvan Helsingin kaupungin Terveyskeskuksen kuntoutusyksikön johdolta. (Liite 3). Valitsin haastateltavat itse lukemieni potilastietojen perusteella sekä keskustellen yhden heitä hoitavan neurologin kanssa. Soitin itse haastateltavilleni, kerroin opinnäytetyöstäni korostaen, että haastattelu oli täysin vapaaehtoinen. Kaksi henkilöä kieltäytyi puhelinkontaktin perusteella haastatteluun tulemisesta. Yksi haastateltava lupautui haastatteluun puhelinkontaktissa ja saapui paikalle haastatteluun työhuoneeseeni. Haastattelutilanteessa tulikin ilmi, että aivovammaan johtanut trauma oli hänen kohdallaan täysin käsittelemättä. Hän ei ollut koskaan pystynyt asiasta keskustelemaan kenenkään kanssa, eikä hän pystynyt asiasta puhumaan haastattelussakaan. Hänen tapauksessaan ryhdyttiin muihin toimenpiteisiin.

## 7.3 Haastattelun toteutus

Kaikkien haastateltavien kanssa keskustelin ennen haastattelun aloittamista kuulumisista jännityksen helpottamiseksi. Kerroin heille opiskelustani, kiinnostuksestani työni kautta aivovammaisten henkilöiden tilanteesta. Kävin kaikkien kohdalla läpi opinnäytetyöni tarkoituksen ja näytin haastattelutilanteen alussa kirjeen, jossa korostettiin haastatteluun tulon vapaaehtoisuutta ja mahdollisuutta keskeyttää haastattelu minä hetkenä hyvänsä näin halutessaan. (Liite 1). Ensimmäisen haastattelun jälkeen tarkensin haastattelukysymyksiä. (Liite2.)

Haastattelut kestivät puolestatoista tunnista kahteen tuntiin. Kaksi neljästä haastateltavasta halusi tulla työhuoneeseeni haastatteluun. Annoin haastateltavieni valita haastattelupaikan, vaikka mieluusti olisin tehnyt kaikki haastattelut kotiolosuhteissa.

Kahden henkilön haastattelu tapahtui heidän kotonaan.



### 7.3.1 Aineiston analysointi

Litteroin haastattelemani aineiston saman päivän aikana. Teemoihin lukeutuvat kohdat litteroin sanatarkasti, toisia osioita, joissa puhe alkoi rönsyillä aihepiirin ulkopuolelle, litteroin ”suurpiirteisemmin”. Haastattelut olivat litteroituina teksteinä 3-10 sivua pitkiä.

Koska haastateltavien puhe oli usein epäjohdonmukaista ja asiat ”pomppivat” edes takaisin, oli analysoinnissa työtä saada puheesta jonkinlainen kronologinen järjestys. Teemoittelin litteroidun tekstin ICF:n mukaisesti. Analysointia helpottamaan laadin isolle paperiarkille ICF-Core Setin osa-alueet sekä palveluita koskevat sarakkeet, joihin merkitsin haastattelussa esiin tulleet arkea häiritsevät oirekuvat sekä palveluiden käytön.

## 8 TUTKIMUKSEN TULOKSET

### 8.1 Haastattelun sujuminen

Haastateltavista kolme henkilöä oli naisia ja yksi henkilö mies. Kahden haastateltavan kohdalla haastattelu tapahtui heidän kotonaan. Kotihaastattelussa ilmapiiri oli rennompi ja haastateltavat puhuivat asioitaan selkeästi vapautuneemmin ja yksityiskohtaisemmin. Yleisesti tunnelma haastatteluissa oli vaihteleva, useimmiten rentoutunut. Ajoittain aistin haastattelutilanteessa, että vanhasta traumasta sekä siitä selviytymisestä puhuminen oli edelleen joidenkin haastateltavien kohdalla vaikeaa.

Ne haastateltavat, jotka tulivat luokseni haastatteluun, olivat myöhässä toinen, 20min ja toinen 40min. Jälkimmäisen haastateltavan kohdalla myöhästyminen vaikeutti selkeästi haastattelua kiireen takia. Haastateltavalla oli sovittu myös toinenkin tapaaminen samalle iltapäivälle. Haastattelun päästyä käyntiin puhe rönsyili asiasta toiseen. Haastateltava halusi pitää edessään haastattelurunkoa ja kiirehti kysymyksestä toiseen ehtiäkseen seuraavaan tapaamiseen. Kysymysten esillä pitäminen ”pinnallisti”

haastattelua. Tässä haastattelussa sovittu ”sormimerkki” oli tarpeen puheen rönkyilyä asiasta toiseen. Yksi haastateltavista oli ollut tapaamassa ystäviään edellisenä iltana ja poti selkeästi juhlinnan jälkeistä oloa. Haastattelun lopussa väsymys näkyi hänessä selkeästi.

### 8.1.1 Tietoja haastateltavista

Neljästä haastateltavasta kaksi asui parisuhteessa ja kaksi asui yksin, näistä toisella oli vakiintunut parisuhde. Haastateltavien ikä vaihteli 19–42 vuoden välillä. Vammautumisesta oli kulunut aikaa 7–14v. Kahdella haastateltavalla vammautumisen syynä oli liikennetapaturma, yhdellä haastateltavalla polkupyöräonnettomuus ja yhdellä syynä oli putoaminen työtapaturmana. Haastateltavan kohdalla, jolla vamman syynä oli työtapaturma, vakuutusyhtiö toimii hoidon ja kuntoutuksen korvaajana. Hänelle oli myönnetty eläke vakuutusyhtiön toimesta. Yhdellä haastateltavalla on meneillään oikeustoimet vakuutuskorvausten saamiseksi. Haastateltavista kahdella oli ollut kuntoutusohjaajan tapaaminen aiemmin. Kysyin haastattelun yhteydessä jäsenyyttä Aivovammaliittoon. Puolet haastateltavista oli Aivovammaliiton jäseniä.

## 8.2 Hankalimmat traumaattisen aivovamman oirekuvasta johtuvat haasteet päivittäisessä selviytymisessä vuosien kuluttua vammautumisesta

Päivittäisessä selviytymisessä hankalimmiksi haasteiksi koettiin väsymys, muistin heikkeneminen sekä kiputuntemus, mikä oli kahden haastateltavan kohdalla päivittäistä. Nämä kolme jälkioiretta esiintyivät kaikkien haastateltavien tuloksissa.

### 8.2.1 Jatkuva yleisväsymys (b130)

Väsymys oli haastattelemani henkilöiden yleisin arkea haittaava aivovamman jälkioire. Sitä kuvattiin vaikeimmaksi oireeksi. Väsymys oli jatkuvaa. Väsymys tulee tilanteesta riippumatta. Vaikka kyseessä on positiivinen, sosiaalinen tapahtuma, esim. ystävien tapaaminen, väsymys haittaa. Voi käydä niin, että kesken ystävien tapaamista täytyy päästä välillä nukkumaan.

*Koko ajan on yleisväsymys, välillä nukun 3 tai 12 tai 15 tuntia. Omaan herätyskelloon herään, muiden kelloon en, enkä ovikelloon. Nukahdan istualleen.*

*Virta loppuu välillä kuin seinään, kuin joku ottaisi töpselin seinästä. Olo on kuin olisi rekan alle jäänyt.*

*Jaksaminen on varmaan pohjimmainen, mikä vaikuttaa kaikkeen. Kun energiat loppuu tosi nopeesti ja sit on vaikeeta pitää asioita järjestyksessä. Väsyminen on myös fyysistä, rupeaa tavarat putoilemaan käsistä, lopetan esim. tiskaamisen*

### 8.2.2 Muistivaikeudet (b144)

Muistin heikkeneminen oli toinen jokaisen haastateltavan arkielämään vaikuttava tekijä. Arjessa se aiheuttaa hankaluuksia; tavarat unohtuvat paikkoihin, avaimet häviävät. Kaupassa asiointi on hankalaa muistin heikkouden takia, tavaroita jää ostamatta. Muistivaikeutta kompensoitiin lapuilla, kännykmuistutuksilla, omaiset ja ystävät muistuttavat jatkuvasti asioista. Opiskelua helpottamaan haastateltava kirjoitti koulussa tekemänsä muistiinpanot kotona puhtaaksi ja sen jälkeen vielä tietokoneelle. Silti entinen kiitettäviä arvosanoja saanut oppilas ei muistanut muistiinpanojen sisältöä.

*Muisti haittaa välillä pahiten. Unohtelen hirveästi, muistutuksia on joka paikassa; laput jääkaapin ovelle, puhelimesta, kalenterissa ja isä muistuttaa. Saatan unohtaa, mihin jätin vaatteet, unohdan pestä hiukset, jos en tee sitä ensimmäisenä.*

*On edelleen muistiongelma. Jätän avaimetkin ja kännykän kotiin, takki jää kavereille, koiran unohdin kerran taksiin. Pahinta on se, kun teen ruoan itse ja jos poistun keittiöstä, enkä enää muista ruoan valmistuksen olevan kesken. Niin ruoka palaa pohjaan; perunat kattilaan, liha pannuun. Kämpä on meinannut palaa monta kertaa. Just viime viikolla kaveri kävi kahvilla. Sit alko väsyttää kauheesti. Menin makariin ja sit mun kaveri huutaa: ”täällähän on perunoita syttynyt melkein tuleen”. Ne oli ihan hiilellä.*

### 8.2.3 Tarkkaavaisuustoiminnot, keskittyminen (b140) ja suurien kokonaisuuksien hallinta tuottivat vaikeuksia arjessa

Tarkkaavaisuudessa oli ongelmana pitkäkestoisemman toiminnon vieminen loppuun, keskittymiskyky hajoaa suorituksen lopussa.

*Jos esim. teen ruokaa, on vaikea pysyä järjestyksessä tai jos siivoan, aloitan jostain ja huomaan matkalla toisen asian, niin ensimmäinen asia unohtuu.*

*Kaksi kertaa kahden viikon sisällä on poliisi ollut kaupassa, tavaroita jää ostoskoriin, kun en huomaa laittaa tiskille.*

Tai toisaalta tarkkaavaisuus voi olla liiallista ja kohdentua epäoleelliseen. Näin kuvaa yksi haastateltavista elokuvakäyntiään:

*Prinsessa saa ompun, ikkunaverhot vedetty kiinni, oli talvi. Verhojen läpi näkyy koivut, jotka täydessä lehdessä. Meinasin lähteä pois, olin niin hermostunut. Tiedän, ettei se ollut elokuvan tärkein osio. Löydän joka elokuvasta jonkun tollasen kohdan.*

#### 8.2.4 Henkinen joustavuus, oman elämän hallinta (b164)

Oma elämä oli kolmen haastateltavan kohdalla hallinnassa. Sitä auttoi avio- tai parisuhde, mikä antoi rytmiä päivään. Arkeen kuului harrastuksia ja elämässä oli kiinnekohtia sekä suunnitelmallisuutta. Päihteiden käyttö ei kuulunut arkeen. Yhdellä haastateltavista oman elämän hallinnassa ja samoin oiretiedostuksessa oli paljon ongelmaa. Ennen vammautumista ns. terveet elämän tavat omaavan henkilön tilanne oli muuttunut siten, että suurin osa ystävistä oli alkoholin suurkuluttajia ja alkoholi kuului arjen sisältöön usean kerran viikossa. Omaa elämää koskevat päätökset olivat impulsiivisia ja ”lapsenomaisia”.

*Mulla on 3kk:n ikäinen lapsi. Se oli semmoinen huumorijuttu. Kun lapsi syntyi, niin mun kaveri sanoi, et pidetään semmonen kolme viikkoa ja yhden päivän varpajaiset. Pidettiin. Mun kaverilla on sellanen alkoholiongelma. Siellä me istuttiin. Tyttöystävä täällä nukkui vauvelin kanssa, mitä mä täällä istun ja menin kaverin kanssa juomaan bisseä. Sit se lähti vauvan kans.*

*Kun oli kesällä kuuma, mentiin kylmäkellariin seisomaan paljain jaloin. Sain kovan flunssan, en mennyt lääkäriin.*

#### 8.2.5 Kipuaistimus (b280)

Kaikilla haastateltavilla tuli esiin kipua, josta oli selkeää haittaa arjessa selviytymisessä. Kipu provosoitui usein fyysisestä rasituksesta. Kipua tai särkyä ilmeni kahdel-

la haastateltavalla niskan alueella, yhdellä toisessa yläraajassa sekä yhdellä haastateltavalla selässä. Kaikilla haastateltavilla kipu esti tai vaikeutti kantamista esim. kauppa-asioinnin yhteydessä. Se oli kahden haastateltavan kohdalla erityisen hankalaa ja saattoi johtaa siihen, että seuraavana tai seuraavina päivinä oli levättävä kotona. Kipu oli kaikilla kestänyt jo vuosia ja sen jatkuvaan olemassaoloon oli totuttu. Sitä vaimennettiin särkylääkkeillä, joita yksi haastateltava söi päivittäin.

*Mulla on niskat koko ajan kipeenä. Ostokset kannan repussa, koska muuten ei onnistu. Jos kannan painavampia asioita, niska ärsyyntyy niin paljon, ettei muutamaan päivään pysty kaupungilla olemaan. Tällasiin asioihin on niin totunu ja ne tuntuu normaalitilanteelle.*

*Jos oikea käsi ei särje, vasen käsi hartiasta kipeä. Käyn hierojalla.*

### 8.3 Suoritukset ja osallistuminen

Vaikeudet kehon rakenteissa, erityisesti kognitiivisessa toimintakyvyssä vaikuttivat arjessa suoriutumiseen sekä osallistumiseen heikentävästi.

#### 8.3.1 Päivittäin toistuvien tehtävien ja toimien suorittaminen (d230)

Kauppa-asioinneissa muisti sekä ostosten kotiin kantaminen olivat hankalimmat asiat. Niska tai hartiakipu saattoi lisääntyä ja voimistua kantamisesta siinä määrin, että seuraavina päivinä ei pystynyt tekemään mitään. Apuna kauppa-asioinneissa oli usein ystävä tai omainen, joka toimi muistina sekä kantoapuna. Raha-asioiden hoito onnistui yhdeltä maksujen suoraveloitusten avulla, äiti toimi edunvalvojana. Toisella henkilöllä aviomies hoiti laskut ja kaksi haastateltavaa hoiti itsenäisesti raha-asiansa. Kodinhoito saattoi jäädä keskeneräiseksi joko jaksamisen tai unohtamisen vuoksi.

*Siivous ja ruoanlaitto, rytmi ja rutiini oltava, muuten jää tekemättä.*

*Kotona itse selviän, jos on pakko. Jos tahdonvoimaa, menee vaikka ”p” edellä puuhun.*

### 8.3.2 Käveleminen (d450)

Kenelläkään haastateltavista ei ollut fyysistä vammaa, mikä olisi vaikeuttanut liikkumista. Liikkuminen tuotti ongelmaa yhdelle haastateltavalle ympäristössä eksymisen takia ja toiselle haastateltavalle tasapainon hallinnan epävarmuuden vuoksi. Kipu ja kantaminen vaikeuttivat liikkumista omassa elinympäristössä. Kaikki haastateltavat pystyivät kuitenkin liikkumaan omassa elinympäristössään ilman apuvälineitä ja ilman avustajaa.

*Mulla on vähän tasapainojuttuja, jotka niin kun tekee pikkasen hankalaksi kulkemisen. Koko ajan pikkasen, että olisi vinossa.*

*Jos käsi särkee ja on tavaraa, pitää käyttää taksia. Kantaminen on hankalaa. Ei ole vapaa-ajanmatkoja!*

### 8.3.3 Henkilöiden välinen monimuotoinen vuorovaikutus (d720)

Kenelläkään haastateltavista ei ollut puheongelmaa, mikä olisi toiminut vuorovaikutuksen esteenä toisten ihmisten kanssa. Vaikeuksia vuorovaikutukseen aiheutti kuitenkin väsymys, minkä vuoksi kanssakäyminen toisten kanssa koettiin erittäin rasakaksi. Väsyminen ja keskittymisen vaikeus keskusteluun vei energiaa ja vaikeutti vuorovaikutusta. Vuorovaikutuksen aiheuttama väsymys aiheutti yhden haastateltavan kohdalla vuorovaikutustilanteiden välttämistä. Väsyminen vaikeutti myös parisuhdetta ja vaati puolisolta vastaan tulemistä ja ymmärrystä. Väsyneenä ei jaksanut edes puhua ja konfliktitilanne syntyi olemattomista asioista.

*Toinen ongelma on parisuhteessa ja vanhemmat. Kun energiat on pois, hermo menee ihan pienestä. Eilen hermostuin siitä, että minulla oli minuutin peli ja miesystävä puhui minulle silloin kun pelasin. Tuli täysi ”herpaantuminen” siitä. Vanhemmat ymmärtää, mutta siinä on aina se, että vaikka kuinka ymmärtää, niin ei pysty käsittämään, miten isosti menee energiaa. Olen kyllä vähän kehittänyt sellaisen kotona käymiskammon. Yritän vältellä hautajaisia ja tollasia, menee yli.*

#### 8.3.4 Opetus ja koulutus (d810-d839), työnhaku, työpaikan säilyttäminen ja työn päättäminen (d840)

Kolme haastateltavista oli eläkkeellä: Yksi haastateltava Kelan kuntoutustuella, yksi työeläkkeellä ja yksi sai eläkkeen vakuutusyhtiöstä. Kuntoutustuella oleva haastateltava oli käynyt läpi useita eri aloituksia kouluissa sekä työharjoitteluissa, jotka kaikki olivat johtaneet keskeytykseen jaksamisen puutteen vuoksi. Oli myös pyrkimisiä yliopistoon, mitkä eivät onnistuneet.

*Oli ihan hirveätä päästä joka päivä kouluun, vaikka oli tosi helppoja aineita, joita minun olisi pitänyt puolinukuksissakin hoitaa. Yritin monia eri töitä, mikään niistä ei onnistunut vaan tuntui, että hakkaan päätäni seinään. Siihen meni kaikki energia ja siinä vaiheessa rupesi masentamaan. Opiskelut on ohi, työelämä ohi. Se on turhauttavinta ihan kaikesta.*

Neljännellä haastateltavalla oli haastatteluvaiheessa takanaan jo toinen keskeytetty opiskelu uupumisen takia.

*Kun sanoin, että olen hakemassa sairauslomaa, sanottiin, että vaihda koulua. Jos et ala käymään normaalisti, niin vaihda koulua. Nyt mietin, että mitä teen. Sovin tiistaiksi tapaamisen kuraattorin kanssa.*

#### 8.3.5 Itsestä huolehtiminen (d5)

Kenelläkään haastateltavista ei ollut avun tarvetta itsestä huolehtimisessa. Ongelmina lähinnä muisti, minkä takia esim. hiukset saattoivat jäädä pesemättä, jos toimintaa ei aloittanut tällä.

#### 8.3.6 Virkistäytyminen ja vapaa-aika (d920)

Haastateltavat olivat löytäneet asioita ja harrastuksia elämäänsä, joista saivat henkistä voimaa arkeensa. Yhdelle haastateltavalle harrastuksesta oli helpotusta niska/hartiavaivoihin. Yksi nautti ulkona kävelemisestä ja auringosta, toinen ratsastuksesta. Yhdelle haastateltavalle joka keväinen ulkomaanmatka ystävättären kanssa antoi voimia jaksamiseen arjessa. Myös se koettiin virkistävänä ja vahvistavana, kun sai keskustella sellaisen henkilön kanssa, jonka koettiin ymmärtävän oirekuvaa, tässä tapauksessa oma hoitava lääkäri.

*Saan voimaa sen kanssa juttelemisesta. Aina kun on juteltu, tulee jotenkin semmonen olo, että olen hyvä ja minä pärjään ja minä teen. Se muuttaa kaiken taas valoisammaksi.*

#### 8.4 Ympäristötekijät

Ympäristötekijöistä oma perhe ja ystävät olivat kaikille haastateltaville tärkeä tekijä arjesta selviytymisen apuna sekä sosiaalisena tukena. Koska mitään ulkopuolista avustajaa ei ollut käytössä kenelläkään, toimivat avustajina perhe ja ystävät.

##### 8.4.1 Lähiperhe (e310)

Haastateltavien lähiperheeseen kuuluivat avio- tai avopuoliso, lapset sekä vanhemmat. Kaikilla haastateltavilla oli tiiviit suhteet lähiperheeseensä, jolta he saivat sosiaalista tukea selviytyäkseen. Tosin myös yhdellä haastateltavalla ristiriidat omaisten suhteissa olivat jatkuneet myös vammautumisen jälkeen ja vammaisuus ehkä niitä entisestään heikentänyt. Omaisten tuki oli joko aineellista (rahallinen avustus), silloin kun esim. päätökset erilaisista tuista viivästyivät tai toiminnallista tukea (apua raha-asioiden hoidossa, asioinnissa kodin ulkopuolella, kuljetusapua tai kodinhoitoon liittyvää apua). Yksi haastateltavista oli ollut avioliitossa jo ennen vammautumistaan. Vammautumisen jälkeen perheeseen on syntynyt lapsi ja avioliitto on kestänyt aivo-vamman aiheuttamat paineet. Yksi haastateltavista eli avoliitossa toisen vammautuneen henkilön kanssa. Yhdellä haastateltavalla oli vakituinen miesystävä ja yksi oli eronnut kesän aikana.

*Yhden kerran kesti lääkärin lausunto puolivuotta, eikä ollut tuloja. Asuin silloin vanhempien luona. Ne autto. Tuntui nöyryyttävältä.*

*Veljeni kanssa tuli riitaa kaksi vuotta sitten, enkä saa sitä riitaa pois päästäni. Veli sanoi, että olisi kaikille parempi, ette tulisi tänne "häsläämään". Mitä kauempana pysyn lapsuuden kodistani, sitä tasapainoisempi olen omassa elämässä.*



#### 8.4.2 Terveyspalvelut (e580)

Kaikkien haastateltavien aivovamman seuranta tapahtuu Hgin kaupungin Laakson sairaalasta käsin, jossa he käyvät neurologin ja yksi haastateltava fysiatrin vastaanotolla 1-2xvuodessa. Seurannan keskeisinä syinä olivat lääkityksen kontrolli, erilaiset tarvittavat lausunnot vakuutusyhtiöön tai Kelaan sekä kuntoutuksen seuranta. Omalla terveysasemalla käynnit olivat harvinaisia painottuen tavallisimpiin mm. hengitystieinfektioihin. Kaikki haastateltavat olivat saaneet säännöllistä kuntoutusta vammautumisen akuuttivaiheessa.

Terveydenhuollon kautta yhdellä haastateltavalla oli kontakti oman alueensa perusterveydenhuollon fysioterapiaan. Fysioterapia oli päättynyt haastateltavan kohdalla lukuisiin unohduksiin, toisen haastateltavan kohdalla ei ollut suosituksista huolimatta päästy alkuunkaan, koska hän ei missään vaiheessa mennyt ensimmäiseen tapaamiseen osittain unohtamisen, mutta myös terveysaseman fysioterapiaa kohtaan kokemansa ennakkokäsitysten takia. Kahdella haastateltavalla oli Helsingin Lääkinnällisen kuntoutuksen ostopalveluina fysio- sekä neuropsykologisen kuntoutuksen jaksot.

*Aluksi sovittiin, että jos mua ei ala näkymään, niin hän soittaa. Sitten fysioterapeutti alkoi miettimään, ettei ole mua ja mun kuntoutusta kohtaan reilua, että hän soittaa. Sitten unohtu käynti fysioterapeutille. Puolen vuoden kuluttua muistin sen. Siitä jäi huono maku. En enää mennyt sinne”.*

*Olisi joku sellainen fysioterapiaan liittyvä juttu, että saisi samalla jumpattua aivojaan ja saisi paremman, jaksavan olon. Ja sellainen fysioterapeutti, joka kestäisi sen, että mulla tosissaan menee välillä aikataulut niin, että unohtelen ja ettei se oikeesti ole sitä, etten yrittäisi.*

Synapsian Insure-kurssilla oli ollut kaksi haastateltavaa vammautumisen alkuvuosina, toinen vakuutusyhtiön, toinen oman sairaanhoitopiirinsä lähettämänä. Kumpikin koki saaneensa ensimmäisen kerran perusteellista tietoa ja itselleen ymmärrystä aivovammastaan. Myös neuropsykologinen kuntoutus oli kolmen haastateltavan kohdalla toteutunut vammautumisen alkuaikoina, kahden kohdalla se jatkui edelleen, tosin harvakseltaan. Yksi haastateltava oli käynyt fysioterapiassa Lääkinnällisen kuntoutuksen maksusitoumuksella vaikeiden niskakipujen takia.

Aivovamman oirekuvasta tiedon puute tuli esiin kahdessa haastattelussa.

*Se on hyvin yllättävää, miten ns.asiantuntijat pystyy olemaan ymmärtämättä. Vaikutan ulospäin siltä, että on vaikea uskoa, etten pärjäisi.*

#### 8.4.3 Sosiaalityrvaetuudet (e570)

Kenelläkään ei ollut Helsingin Sosiaaliviraston vammaispalvelun kautta palveluja. Koska haastateltavat eivät olleet fyysisesti vaikeavammaisia ja muistiongelmista huolimatta selviytyivät itsenäisesti asuvina, henkilökohtaista apua ei ollut myönnetty. Yhden haastateltavan kotona oli käyty arvioimassa henkilökohtaisen avun tarvetta, mutta koska haastateltava osasi mm. tiskata ja laittaa ruokaa, ei siihen nähty tarvetta.

Läheiset huolehtivat usein byrokratian viidakossa selviytymisestä, mutta lausuntojen viivästymisiä oli sattunut, mikä merkitsi taloudellista katastrofia. Ilman läheisten taloudellista tukea selviytyminen olisi ollut vaikeaa. Taloudellinen toimeentulo tulojen niukkuuden takia oli vaatimatonta. Vakuutusyhtiön maksama taloudellinen tuki ja eläke auttoivat toimeentuloa.

*Mun äiti asuu viereisessä talossa. Se on edunvalvoja. Laskut menee suoravelotuksena. Äiti käy päästämässä sisään, kun avaimet unohtuu sekä tarkistamassa että ”asiat on kunnossa”. Alussa suunniteltiin avustajaa, mutta sitä ei otettu.*

*Mä muistan, et joskus jonkun kanssa juttelin noista asioista ja se oli sitä mieltä, että pärjään arjessa, kun ei ollut mitään fyysisiä ongelmia ja pystyn tiskaamaan ja käymään kaupassa.*

Kaksi haastateltavista oli työkyvyttömyyseläkkeellä, toisella heistä eläkkeen maksoi vakuutusyhtiö. Kelan kuntoutustuki sekä eläkkeensaajan asumistuki olivat yhden haastateltavan tuloina. Yhdellä haastateltavista tuloina oli Kelan perusvammaistuki sekä opintolaina. Niillä haastateltavilla, jotka asuivat yksin, joilla ei ollut vakuutusyhtiön korvausta eikä aviopuolison säännöllisiä tuloja toimeentulon turvaamiseksi, elivät hyvin niukoilla tuloilla.

#### 8.4.4 Haaveet tulevaisuudesta

Haastateltavien haaveet kohdistuivat parempaan toimeentuloon sekä parempaan selviytymiseen omassa arjessa, mahdollisuuksista opiskeluun ja harrastuksiin. Yksi haastateltava haaveili vakuutuskorvauksista, joiden turvin voisi palkata itselleen avustajan.

*Mun haaveet on perusarkijuttuja, haluaisin elää kuten muutkin ihmiset. Haluaisin palkata itselleni henkilökohtaisen avustajan, jonka kanssa voisin viikoittain tehdä jotain ja se olisi mua muistuttamassa jotain ja saisi itsestä vähän enemmän irti.*

*Tuntuu, että olisi ollut ihanaa, jos olisi ollut joku, jonka luona olisi voinut käydä juttelemassa. Joka tietää niistä asioista, osaa neuvoa ja pystyy auttamaan, kun aivovammaisena on avuton asioissa.*

## 9 JOHTOPÄÄTÖKSET

Opinnäytetyöni tarkoituksena oli selvittää itsenäisesti asuvan aivovammaisen henkilön arjessa selviytymisen haasteita, kunnan palveluiden käyttöä, niihin hakeutumisen ja pääsemisen haasteita sekä avun tarvetta palveluihin hakeutumisessa. Opinnäytetyön tuloksia on tarkasteltu ICF:n aivovammaisen Core-Setin kautta.

Haastateltavien arkea eniten vaikeuttivat väsymys, mitä edelleen, vuosia vammautumisen jälkeen, kuvattiin vaikeimmaksi, eniten arkea haittaavaksi oireeksi. Muistin heikkeneminen oli myös jokaisen haastateltavan esiin tuoma, arkea vaikeuttava ongelma. Muistivaikeuden takia mm. annetut terapia-ajat unohtuivat ja kahden haastateltavan kohdalla myönnetty terapia oli päättynyt. Muistivaikeus oli myös esteenä tai ainakin vaikeutti jatko-opintojen suorittamista. Jatkuva, vuosia kestänyt kipu kehossa asetti rajoituksia toimintakyvylle ja määräsi tahdin. Keskittymisen vaikeus ja tarkkaavaisuuden herpaantuminen vaikeuttivat arjessa selviytymistä, mm. kodinhoitoa, ruoan valmistusta ja kauppa-asiointia.

Kukaan haastateltavista ei ollut ns. vaikeavammaisen statuksella, kaikki haastateltavat olivat omatoimisia itsestä huolehtimisessa. Kenelläkään ei ollut henkilökohtaista avustajaa vaan apuna toimivat lähinnä omaiset ja ystävät. Kaiken kaikkiaan kunnan antamia tukitoimia käytettiin niukasti.

Terveystenhuollon palveluiden käyttö haastateltavien kohdalla oli niukkaa, käynnit rajoittuivat enimmäkseen aivovamman seurantaan liittyviin käynteihin. Kaikille haastateltaville oli järjestetty fysioterapiaa kipuihin sekä tasapainon harjoittamiseen joko kunnan omana palveluna tai maksusitoumuksella ostopalveluna. Terapiat olivat järjestyneet seurantapaikan lääkärin tai laitostuntoutusjakson suositusten perusteella. Yhdellä haastateltavalla oli sekä kunnan fysioterapia että Lääkinnällisen kuntoutuksen maksusitoumuksella neuropsykologinen kuntoutus terapiaina. Kahdella haastateltavalla oli kunnan kautta järjestetty fysioterapia, mitkä molemmat olivat päättyneet; toinen unohduksiin ja toinen ei ollut edes käynnistynyt. Yhdellä haastateltavalla oli Lääkinnällisen kuntoutuksen kautta maksusitoumus fysioterapiaan vaikeiden niskakipujen vuoksi.

Vaikka henkilökohtaisen avustuksen tarvetta ei ollut, ystävät ja perhe avustivat asioinneissa, kuljetuksissa, lomakkeiden täyttämässä, kauppa- sekä pankkiasioinneissa. Haastatteluissa tuli esiin sihteerin, luotsin tai jonkinlaisen avustajan tarve, jotta jokapäiväinen arkielämä sujuisi paremmin.

## 10 POHDINTA

Tähän haastattelututkimukseen osallistui neljä aivovamman saanutta henkilöä, minkä vuoksi tutkimustuloksia ei voida yleistää koskemaan kaikkien aivovammaisten henkilöiden arjesta selviytymistä. Ne kuitenkin antavat ainutlaatuista ja syventävää tietoa näiden henkilöiden haasteista ja palvelutarpeista arjessa.

Puolistrukturoitu haastattelu tutkimusmetodinä sopii mielestäni hyvin aivovammaisen henkilön tilanteen tutkimiseen. Haastattelussa ensinnäkin tulosten saaminen on

varmaa ja haastattelutilanteessa voidaan tarpeen mukaan tarkentaa aihepiiriä ja kohdentaa kysymyksiä aihealueelle.

Koska ICF:n viitekehys perustuu henkilön toimintaan ja osallisuuteen yhteiskunnassa ja jokapäiväisessä elämässä, ICF-luokituksen Core Set toi mielestäni hyvin esiin aivovammaisesta henkilön tilanteen ja sopi erittäin hyvin viitekehyyksi opinnäytetyöhöni heidän arjen haasteidensa kartoittamiseen. Core Setissa on mukana kaikki oleelliset aivovammaisesta henkilön arkeen vaikuttavat tekijät ja näin loi kattavan pohjan käsiteltäville asioille. Työn edetessä itselleni kävi entistä selkeämmäksi, että haastattelukysymykset olisi voinut tehdä tiukemmin Core Setiin liittyviksi, jolloin saatua tietoa olisi voinut vielä enemmän kytkeä ICF-luokitukseen.

Opinnäytetyön haastateltavat toivat esiin eniten arkielämää vaikeuttavista tekijöistä väsymyksen ja muistivaikeudet. Kuten Olli Tenovuo toteaa, nämä ovat yleisimmin esiin tuodut tekijät aivovammaisesta henkilön selviytymistä tarkasteltaessa. Näin oli myös haastateltavieni kohdalla. Samoin Tenovuon esiin tuoma oiretiedostuksen puuttuminen näkyi myös haastateltavieni kohdalla, jossa ei lainkaan mainittu oman elämän hallintaan ja oiretiedostukseen liittyviä tekijöitä. Yllättävää mielestäni oli kivun esiintymisen yleisyys; jokaisella haastateltavalla oli jo vuosia jatkunut, päivittäistä elämää häiritsevä kipu.

Tutkimukseen osallistuneiden vammautumisesta oli kulunut jo vuosia, joten kontaktit terveydenhuollon viranomaisiin tai vakuutusyhtiöihin olivat vakiintuneet ja esim. kuntoutussuosituksia oli saatu ja terapiajaksoja käytetty. Kuitenkin tuloksista ilmeni, että tiedonsaanti aivovammasta ja ohjaus palveluihin sekä tukitoimiin oli jäänyt vähäiseksi. Haastateltavien mukaan kattavaa aivovammaan kohdistuvaa tietoa sekä tietämystä oirekuvasta oli saatu varsinkin Synapsian kautta. Haastatteluissa ilmeni, että vasta Synapsian järjestämällä Insure-kurssilla oli saatu riittävää ja syvällistä tietoa aivovammasta, ja jolloin aivovammainen henkilö koki itse ymmärtävänsä oman oirekuvansa. Koska kaikki aivovammaiset henkilöt eivät mene Insure-kurssille, herää kysymys, jäävätkö nämä henkilöt ilman tarpeellista tietoa omasta sairaudestaan. Samansuuntaisia tuloksia ovat saaneet Liisa Jokela (2005) lisensiaattityössään sekä Satu Härmälä (2010) opinnäytetyössään, jossa he ovat myös tuoneet esille tiedonsaan-

nin, ohjauksen ja tuen puutteen ei ainoastaan aivovammutuneelle itselleen, mutta myös heidän perheilleen.

Näillä haastateltavilla ei ollut henkilökohtaisen avun palveluita. Tuloksista tuli esille, että haastateltavat eivät tarvinneet fyysistä apua päivittäisistä toiminnoista selviytymisessä. Kuitenkin esille tuli, että sopimusten ja aikataulujen noudattamisessa tai yleisesti elämän hallinnassa sekä kodin ulkopuoliseen toimintaan ohjautumisessa olisi tarvittu tukea ja ohjausta. Yhdellä haastateltavista, vaikka fyysinen toimintakyky ei aiheuttanut avun tarvetta päivittäisissä toimissa, muistiongelma aiheutti suuren turvallisuusriskin keittiötoiminnoissa suoriutumisessa. Hänen kohdallaan avun tarvetta oli arvioitu, mutta koska fyysinen toimintakyky oli itsenäistä, henkilökohtaisen avun tarvetta ei todettu. Kaikilla haastateltavilla omaiset ja ystävät toimivat avustavina henkilöinä arjessa selviytymisessä.

Haastatteluissa tuli esiin sekä terveyden- että sosiaalialan työntekijöiden tiedon puute aivovammaisen henkilön oirekuvasta. Olisi tärkeää tuoda tietoa aivovamman oirekuvasta heidän kanssaan työskenteleville ammattilaisille. Tiedon myötä aivovammainen ihminen tulee paremmin ymmärretyksi ja kohdatuksi sosiaali- sekä terveydenhuollossa. Tiedon ja oirekuvan ymmärtämisen puute saattaa johtaa väärinkäsityksiin, ristiriitoihin, syyllisyyden tunteihin ja ei-toivottuihin toimintamalleihin aivovammaisen henkilön kohdalla. Tähän puutteeseen tulisi tarttua sekä kunnan että myös Aivovammaliiton. Joka toinen vuosi järjestetään Synapsiassa Aivovamma-symposium, jossa käsitellään eri näkökulmista aivovammaan liittyviä aiheita; mm. uutta tutkimustietoa. Tällaisen tiedon lisäksi myös ns. perustietoa aivovammasta ja sen oirekuvasta pitäisi jakaa tahoille, jotka ovat aivovammaisten henkilöiden kanssa tekemisissä arjen tilanteissa.

Helsingistä puuttuu aivovammaisten henkilöiden kuntoutuksen ja hoidon seurantaan keskittyvä yksikkö. Suunnitelmia yksikön perustamisesta yliopistolliseen keskussairaalaan on tehty, mutta yhteistyö yli eri organisaatorajojen on puutteellista eikä konkreettisia toimenpiteitä ole vielä tehty. Tällaisen yksikön voimavarana olisi asiantuntemus aivovammaisen henkilön hoidossa sekä kuntoutusasioissa. Moniammatillisessa keskuksessa tieto oirekuvasta, kuntoutuksen ja sosiaalietujen tarpeesta, ammatillisen kuntoutuksen mahdollisuuksista antaisi paremman pohjan aivovamman kans-

sa selviytymiselle arjessa. Tällöin seuranta voitaisiin rakentaa systemaattiseksi ja kokonaisvaltaiseksi.

Haastateltavista erityisesti ne, jotka asuvat yksin, kokivat tarvitsevänsä tukea selviytyäkseen arjesta. Väsymyksen, energian puutteen ja muistivaikeuksien vuoksi toivottiin jonkinlaista sihteerä, joka auttaisi ohjaamaan elämää ulos kodista, pitämään muistissa annetut käyntiajat esim. terapiaan ja avuksi harrastuksiin osallistumiselle.

Työprosessi on omalla kohdallani syventänyt ymmärrystäni aivovammaisen henkilön arjessa selviytymisestä sekä hänen oirekuvastaan. Olen itsekin kokenut aivovammaisen henkilön kohtaamisen jotenkin kiusallisena ja vuorovaikutukseen pääsemisen vaikeana. Nyt lukiessani litteroitua tekstiä ymmärrän, miten hajanaisesti aivovammaisen henkilö saattaa selvittää asiansa. Tätä ei välttämättä huomaa puheen yhteydessä, itselle jää vain kysymysmerkki henkilön kertomuksesta, josta ei välttämättä saa kunnolla kokonaiskuvaa ja asiayhteys jää epäselväksi. Ajattelen, että tämä saattaa olla yksi tärkeä tekijä, minkä takia esim. terveydenhuoltohenkilöstön on vaikea suhtautua aivovammaiseen henkilöön. Ja erityisesti, jos ulkoisia merkkejä vammautumisesta ei ole.

Koko opinnäytetyö prosessia ajatellen minun olisi luotettavuuden parantamiseksi kannattanut kirjata heti haastattelun jälkeen tunnelmia ja yksityiskohtia ylös. Jo aiemmin mainitsemani kysymysten tarkempi kohdentaminen ICF Core Setin alueisiin olisi tarkentanut niitä ja tuonut haastattelun vieläkin lähemmäs viitekehystä. Vasta litterointi vaiheessa huomasin asioita, mitä olisin voinut haastattelun aikana tarkentaa. Monet opinnäytetyöhön sisältyvät tekniset vaiheet, tarkka lähteiden kirjaaminen jo alkuvaiheessa valkenivat itselleni vasta työn myötä ja teettivät turhaa työtä lähdeviitteitä tarkentaessani.

Tämän opinnäytetyön pohjalta selvittämistä tarvitsisi aivovammaisen henkilön kivun jatkuminen näinkin pitkälle vammautumisen jälkeen. Myös aivovammaisen henkilön työllistymisen mahdollisuudet ja -polut olisi mielestäni tärkeä avata.

Jatkossa olisi tärkeää luoda yhtenäinen hoito- sekä kuntoutuspolku helsinkiläisille aivovammaisille henkilöille. Hoidon ja kuntoutustoimenpiteiden järjestäminen samasta yksiköstä, esim. Aivovammapoliklinikalta käsin loisi hyvän pohjan myös Konsensuskokouksessa todetulle tarpeelle tuottaa lisää tietoa aivovammaisen henkilön toimintakyvystä, sosiaalisesta integraatiosta ja työssä selviytymisestä pitkittäis-seurannan avulla. Näin voitaisiin pienentää aivovammaisen henkilön syrjäytymisriskiä.



## LÄHTEET

- Aikuisiän aivovammat. Käypähoito suositus. 2008. Työryhmä.  
<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suositukset/naytaartikkeli/tunnus/hoi18020>  
 16.12.2008 Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Suomen Neurologisen yhdistys ry:n, Societas Medicinae Physicis et Rehabilitationis Fenniae ry:n, Suomen Neurokirurgisen yhdistyksen, Suomen Neuropsykologisen yhdistyksen ja Suomen Vakuutuslääkärien yhdistyksen asettama työryhmä (Luettu 25.5.2011)
- Aivovammaliiton edunvalvonnan peruskirja 2009, 2. Aivovammaliitto. Edunvalvontaryhmän laatima raportti. Aivovammaliitto ja edunvalvonta.
- Avainasiaa aivovammasta – opas vammautuneille ja läheisille. 2009. Aivovammaliitto ry. T-Print Ky, Hyvinkää.
- Hillbom, M. & Winqvist, S. 2008. Kuntoutuksen vaikuttavuus tutkimuksen valossa. Äkillisten aivovaurioiden jälkeinen kuntoutus. Konsensuskokous 27.–29.10.2008. Hanasaaren kulttuurikeskus, Espoo. Lääkäriseura Duodecim, Suomen Akatemia. Vammalan Kirjapaino oy.
- Hirsjärvi, S., Remes, P., Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. 15 uud. painos. Kariston Kirjapaino Oy, Hämeenlinna. 209.
- Härmälä, S. 2010. Kun toinen vanhemmista aivovammautuu – puolison ajatuksia muuttuneesta elämäntilanteesta, tuen saannista ja toivotusta tuesta. AMK-opinnäytetyö. Satakunnan ammattikorkeakoulun.
- ICF. Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus. Stakes. Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy, 2004.
- Jokela, L. 2005. Aivovamman saaneen henkilön elämänkulku. Tutkimus toimintaympäristön merkityksestä vaihtelevilla selviytymispoluilla. Licensiaattitutkimus. Tampereen yliopisto. Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön laitos.
- Kaitaro, T. 1998. Aivovamman aiheuttama neuropsykologinen oirekuva. Teoksessa Aivovammaopas. Repro-Seppo ky. Turku.
- Konsensuskokous. Äkillisten aivovaurioiden jälkeinen kuntoutus. Fokuksessa aivo-verenkiertohäiriöt ja aivovammat. Konsensuskokous 27.–29.10.2008. Hanasaaren kulttuurikeskus, Espoo. Luentolyhennelmät.
- Konsensuslausuma. Äkillisten aivovaurioiden jälkeinen kuntoutus. Fokuksessa aivo-verenkiertohäiriöt ja aivovammat. 29.10.2008. Suomalainen Lääkäriseura Duodecim ja Suomen Akatemia.

Koskinen, S. 1998. Aivovammapotilaan kuntoutus. Teoksessa Aivovammaopas. Aivovammaliitto. Repro-Seppo ky. Turku, 60–69.

Koskinen, S., Turkka, J. 2009. Tapaturmainen aivovaurio. Teoksessa J. Arokoski, H. Alaranta, T. Pohjolainen, J. Salminen, E. Viikari-Juntura (toim.) Fysiatría. Keuruu, Otavan kirjapaino oy. 252–265.

Mannila, R, Timberg H. 1998. Sosiaaliturva ja palvelut perheen tukena. Teoksessa Aivovammaopas. Timberg H, Kaitaro T (toim.). Aivovammaliitto ry. Repro-Seppo ky. Turku.

Mikkola, J. 2008. Kouluttautumisen edellyttämät tukitoimet. Äkillisten aivovaurioiden jälkeinen kuntoutus. Konsensuskokous 27–29.10.2008.

Määttä, P, 2008. Miten kuntoutuja voimaantuu? Voimavarat varastosta - tukiverkot kuntoon. Äkillisten aivovaurioiden jälkeinen kuntoutus. Konsensuskokous.

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 3.4.1987/380, 8§. (<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/>)

Laki Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista 15.7.2005/566 (<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/>)

Laki liikennevakuutuslain perusteella korvattavasta kuntoutuksesta 27.3.1991/626 (<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/>)

Laki tapaturmavakuutuslain perusteella korvattavasta kuntoutuksesta 27.3.1991/625 (<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/>)

Paavola, P. Neurologian erikoislääkäri. Laakson sairaala. Kuntoutusyksikkö. Helsinki. Henkilökohtainen tiedonanto 11.10.2011.

Palomäki, H.1998. Aivovammojen lääketieteellistä taustaa. Aivovammaopas. Aivovammaliitto. Repro-Seppo ky, Turku, 13.

Palomäki, H., Koskinen, S. 2008. Aivovammat. Teoksessa P. Rissanen, T. Kallaranta, A. Suikkanen (toim) Kuntoutus. Duodecim. Otavan Kirjapaino, Keuruu, 274.

Powell, T. 2005. Pään vammat. Opas aivovammoista potilaille, läheisille ja ammattilaisille. Edita. Helsinki.

Riekkinen, M. Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri- Aivovammat. [www.aivovammaliitto.fi/.../Pääkaupunkiseutu+Minna+Riekkinen.ppt](http://www.aivovammaliitto.fi/.../Pääkaupunkiseutu+Minna+Riekkinen.ppt) Viitattu 13.10.2011.

Saksanen, R. 2010. Traumaattisen aivovaurion saaneiden henkilöiden hoito-, kuntoutus- ja seurantakäytännöt sairaanhoitopiireissä. Toimittanut Invalidiliiton Käpylän kuntoutuskeskus. www.Invalidiliiton Käpylän kuntoutuskeskus.fi, 4-14.

Salonen, M. 2010. Asiakkaana vaikeasti aivovammainen. Vammautuneen ja omaisen kokemuksia itsemääräämisoikeudesta ja osallisuudesta. Pro gradu-tutkielma. Helsingin yliopisto. Sosiaalitieteiden laitos.

Seitsojoki, S-T. 2008. Yksi kaikkien ja kaikki yhden puolesta- Työyhteisön sosiaalinen tuki yksityisissä vanhuspalveluyrityksissä. Pro-gradu tutkielma. Kuopion yliopisto. Sosiaalityön ja sosiaalipedagogiikan laitos, 22-26.

[www.kampus.uku.fi/gradut/2008/4335.pdf](http://www.kampus.uku.fi/gradut/2008/4335.pdf) (Viitattu 25.5.2011)

Tenovuo, O. 2010. Tietoa aivovammoista. <http://www.ollitenovuo.com/75>

Tenovuo, O. 2010. Aivovammat. Teoksessa T. Erkinjuntti, J. Rinne, H. Soininen (toim.) Muistisairaudet. Duodecim. WS Bookwell Oy, Porvoo. 262–265.

Tenovuo, O. 2011. Väsymys aivovamman jälkitiloissa. Luento TYKS, Neurologian klinikan koulutustilaisuus. 29.4.2011.

Tenovuo, O., Vataja, R., Salonen, O, Laaksonen, R. 2007. Aivovamman jälkitilan diagnostiikka ja arviointi. Suomen Lääkärilehti 42/2007.

Vammaispalvelut helsinkiläisille. Helsingin kaupunki. Sosiaalivirasto. Esite-lehti vammaispalveluista. [www.hel.fi](http://www.hel.fi). Sosiaalivirasto/Vammaispalvelut. (viitattu 25.4.2011)

Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin www-sivut. (viitattu 20.5.2011)

<http://ohjepankki.vsshp.fi/fi/5282>

[www.icf-research-branch.org/icf-core-sets-projects.html](http://www.icf-research-branch.org/icf-core-sets-projects.html) (viitattu 9.9.2011)

[www.hel.fi/wps/wcm/connect/784869004c257a6ca9eaad5915a65e14/Vammaispalvelut+helsinkilaisille.pdf?MOD=AJPERES](http://www.hel.fi/wps/wcm/connect/784869004c257a6ca9eaad5915a65e14/Vammaispalvelut+helsinkilaisille.pdf?MOD=AJPERES) (viitattu 16.10.2011)

Ylinen, A., Öhman, J., Soimakallio, S. 2008. Miten aivovammapotilaiden seuranta tulisi järjestää? Aikakauskirja Duodecim 2008;124 (21):2405-7. (Viitattu 26.4.2011)

Öhman, Juha. 2008. Diffuusi aksonivaurio (DAI). Äkillisten aivovaurioiden jälkeinen kuntoutus. Konsensuskokous 27.–29.10.2008. Hanasaaren kulttuurikeskus, Espoo. Lääkäriseura Duodecim, Suomen Akatemia. Vammalan Kirjapaino oy, 15.

## LIITTEET

### LIITE 1

16.4.2011

Opiskelen Satakunnan Ammattikorkeakoulussa kuntoutuksen ohjauksen ja – suunnittelun koulutuslinjalla. Opintoihin kuuluu ns. lopputyö ja tarkoitukseni on tehdä opinnäytetyöni Aivovammaisen henkilön arjessa selviytymisen haasteista.

Toimin Helsingin kaupungin Laakson sairaalassa vaikeavammaisten kuntoutusohjaajana ja työssäni tapaan usein aivovammaisia henkilöitä. Tapaamiset ovat herättäneet minussa kiinnostuksen aivovammaisen henkilön arjessa selviytymistä kohtaan.

Puhelinkeskustelussa kanssani lupauduit haastateltavaksi opinnäytetyötäni varten. Kiitos siitä. Haluan tässä kirjeessä vielä tuoda esiin, että **haastattelu on täysin vapaaehtoista ja Sinulla on oikeus keskeyttää haastattelu missä vaiheessa tahansa halutessasi.**

Työni tarkoituksena on lisätä omaa sekä työyhteisöni tietämystä ja ymmärrystä aivovamman aiheuttamista haasteista arjessa: Lopputyön tuloksia voi käyttää aivovammaisen henkilön palveluiden parantamiseen Laakson Kuntoutusyksikössä.

Kaikki nauhalla olevat tiedot käsitellään ehdottoman luottamuksellisesti ja hävitetään analysoinnin jälkeen.

Lopputyötäni ohjaa lehtori, TtM Merja Sallinen Satakunnan Ammattikorkeakoulusta. Helsingin terveystieteiden keskuksen yhteyshenkilönä toimii vastaava kuntoutussuunnittelija Kyllikki Leskinen-Hautajärvi.

Anne Pyyhtiä  
kuntoutusohjaaja  
anne.pyyhtia@hel.fi  
09-310 50971

**LIITE 2****HAASTATTELUKYSYMYKSET**

MITEN ARKIELÄMÄSI SUJUU TÄNÄ PÄIVÄNÄ?

Mitkä asiat kuuluvat arkeesi?

MAINITSE 3 AIVOVAMMAN JÄLKIOIRETTA, JOTKA ENITEN  
HAITTAAVAT SELVIITYMISTÄSI ARJEN TOIMINNOISSA.

SELVIITYMINEN PÄIVITTÄISISSÄ RUTIINEISSA?

kuten pukeutuminen, peseytyminen, wc-toiminnot, ruokailu?

Miten selviydyt kotitaloustehtävistä, kuten siivous, ruoan valmistaminen?

Miten selviydyt liikkumisestasi kotona sekä kodin ulkopuolella?

Miten selviydyt kodin ulkopuolella asioinnista, kuten kaupassakäynti, pankkiasiat?

Tarvitsetko toisen henkilön apua? Mihin? Kuka?

4. LÄHIPERHE, YSTÄVÄT /SOSIAALINEN VERKOSTO

5. OPISKELU / SUJUMINEN?

6. TYÖN HAKEMINEN, SUJUMINEN?

7. TOIMEENTULO/ SOSIAALITURVA?

8. MITÄ PALVELUJA SEKÄ TUKITOIMIA TÄLLÄ HETKELLÄ KÄYTÄT?

terveyspalvelut/sairaanhoito

kuntoutuspalvelut

vammaispalvelun/ sosiaalihuollon palvelut (asuminen, avustus, hlökohtainen apu,  
kuljetus)

muut palvelut

9. MITEN SELVIYDYT ASIOINNEISSA ESIM. TERVEYSKESKUKSEN,  
SOSIAALITOIMEN, KELAN, VAKUUTUSYHTIÖN KANSSA TOIMIESSA?

Miten selviydyt paperiasioiden (hakemukset, valitukset ym.) hoitamisessa?

Onko sinulle tehty kuntoutus-/palvelusuunnitelma?

10. MISSÄ ASIOISSA KOET TARVITSEVASI ULKOPUOLISEN HENKILÖN  
APUA /TUKEA SELVIYTYÄKSESI ARKIPÄIVÄN ASIOISTA?

Missä koet tarvitsevasi apua, jos ajattelet palveluja ja tukitoimia?

Keneltä saat apua/ohjausta palveluihin hakeutumisessa?

Minkälaista apua/tukea/ohjausta olisit tarvinnut hakeutuessasi palveluiden ja tukitoimien piiriin aivovammasi jälkeen?

11. MITKÄ ASIAT VAHVISTAVAT SELVIYTYMISTÄSI ELÄMÄSSÄ? MISTÄ  
SAAT VOIMAA? MISTÄ VIRKISTYT?

12. MINKÄLAISIA HAAVEITA SINULLA ON TULEVAISUUDEN SUHTEEN?

## LIITE 3

68 §

## ANNE MARITA PYYHTIÄN TUTKIMUSLUPAHAKEMUS

Terke 2011–333/054

Hakija	Erikoislääkintävoimisteliija, Helsingin terveystieteiden keskuksen Laakson sairaalan kuntoutusyksikön liikuntavammaisten kuntoutusohjaaja, Satakunnan ammattikorkeakoulun kuntoutusohjauksen ja -suunnittelun opiskelija Anne Marita Pyyhtiä
Aihe	Aivovammaisen henkilön arjessa selviytymisen haasteet (AMK-opinnäytetyö)
Lausunto	Vs. johtajalääkäri Pertti Heikkilä puoltaa tutkimusluvan myöntämistä lausunnossaan 21.3.2011 ja toteaa, että kysymyksessä on AMK-lopputyö, joka tarkoittaa aivovammapotilaiden kotona selviytymisen haasteita ja avuntarvetta. Opinnäyte tulee antamaan kaupunginsairaalan kuntoutusyksikölle lisäinformaatiota aivovammapotilaiden kotiutus- ja seurantaprosessista. Selvityksestä ei aiheudu ylimääräisiä kustannuksia. Terveystieteiden keskuksen yhteyshenkilönä toimii vastaava kuntoutussuunnittelija Kyllikki Leskinen-Hautajärvi.
Päätös	<p>Tutkimustoiminnan koordinaatioryhmä puoltaa tutkimusluvan myöntämistä ehdolla, että:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Tutkimuksessa syntyvä henkilörekisteri hävitetään tai arkistoidaan henkilötietolaissa edellytetyllä tavalla</li> <li>• Tutkimusraportista ei ole yksilöitävissä tutkimukseen osallistunutta henkilöä</li> <li>• Tutkijan tulee etukäteen hyväksyttävä yhteyshenkilöllä tiedote, jossa tulee ilmetä tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuus ja henkilöiden mahdollisuus keskeyttää osallistuminen tutkimukseen heti niin halutessaan</li> <li>• Asiakkaat saavat tiedotteen terveystieteiden keskuksen henkilökunnalta, tutkija ei voi niitä itse jakaa</li> <li>• Terveystieteiden keskuksen yhteyshenkilö on vastaava kuntoutussuunnittelija Kyllikki Leskinen-Hautajärvi</li> </ul>

- Tutkimuksesta ei saa aiheutua kustannuksia terveyskeskukselle, joten se tulee tehdä työajan ulkopuolella
- Tutkimuksen valmistuttua tutkimusraportti toimitetaan terveyskeskuksen käyttöön (os. Helsingin kaupunki, kirjaamo, terveyskeskus, PL 10, 00099 Helsingin kaupunki)
- Tutkija saapuu maksutta esittelemään tutkimuksen tuloksia kaupunginsairaalan kuntoutusyksikköön.

Ilmoitus toimitusjohtajalle.

HANNA-LEENA NUUTINEN  
Hanna-Leena Nuutinen  
Sihteeri



